
SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHON. ESTRATEGIAS PARA SUSTITUIR CONDUCTAS DESADAPTADAS POR RECURSOS COMUNICATIVOS. ESTUDIO DE UN CASO.

WOLF-HIRSCHON SYNDROME. STRATEGIES TO REPLACE BEHAVIORS UNADAPTAINES BY COMMUNICATIVE RESOURCES. STUDY OF A CASE.

ANDREA COBO BRINGAS

ESCUELA UNIVERSITARIA GIMBERNAT-CANTABRIA

GRADO EN LOGOPEDIA



TRABAJO DE FIN DE GRADO
TUTORA: SONIA HERNÁNDEZ
CURSO ACADÉMICO 2017-2018

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DEL TRABAJO FIN DE GRADO

La presente declaración deberá ser firmada por el tutor/a y el alumno/a del Trabajo Fin de Grado, con el objetivo de comprender y comprometerse tanto en la autoría como en la originalidad del TFG realizado. El término “original” queda referido a que en ningún caso pueda ser un trabajo plagiado, en conjunto o en parte, ni presentado con anterioridad por el alumno en ninguna otra asignatura. Se deberán citar las fuentes utilizadas y ser debidamente recogidas en la bibliografía.

Y en relación a lo anterior, yo, ANDREA COBO BRINGAS alumno/a del Grado en LOGOPEDIA de las Escuelas Universitarias Gimbernát-Cantabria, en relación con el Trabajo Fin de Grado presentado para su defensa y evaluación el Curso 2018-19 declaro que asumo la originalidad del TFG que lleva por título;

“SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHON. ESTRATEGIAS PARA SUSTITUIR CONDUCTAS DESADAPTADAS POR RECURSOS COMUNICATIVOS. ESTUDIO DE UN CASO”.

Y asimismo declaro que depositando este TFG (Trabajo Fin de Grado) y firmando el presente documento confirmo que;

- Este TFG es original y he citado las fuentes de información debidamente.
- En relación a la autoría del TFG, asumo que la autoría es compartida; alumno/a y Director/a.
- Si tuviera la oportunidad de presentar este trabajo bien sea mediante una comunicación o poster en un Congreso u otro tipo de evento, siempre me comprometeré a;

- Pedir autorización al Director de mi TFG para su presentación.
- Informar al SUIGC (Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, suigc@eug.es)
- Hacer figurar tanto el nombre del Director como hacer referencia a que “El presente trabajo forma parte del TFG realizado en las Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria”).

Yo **SONIA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ** Director/a del TFG del alumno/a **ANDREA COBO BRINGAS** con el título anteriormente descrito, firmando el presente documento me comprometo a;

- Si quisiera publicar o utilizar datos del TFG siempre pediré autorización al alumno/a
- Haré referencia a que el presente trabajo forma parte del TFG realizado en la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria
- Siempre haré figurar el nombre del alumno/a en el mismo y el nombre de la Escuela
- Informar al SUIGC (Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, suigc@eug.es)

Y para que así conste, con fecha 28 del mes septiembre del año 2018



FDO; Director/a del TFG



FDO; Alumno/a del TFG

AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR/A DE TFG

Centro

ESCUELA UNIVERSITARIA GIMBERNAT-CANTABRIA

Titulación

GRADO DE LOGOPEDIA. MENCIÓN DE PEDIATRÍA

Título del Trabajo Fin de Grado:

SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHON. ESTRATEGIAS PARA
SUSTITUIR CONDUCTAS DESADAPTADAS POR
RECURSOS COMUNICATIVOS. ESTUDIO DE UN CASO

Alumno:
(Apellidos y nombre)

ANDREA COBO BRINGAS

AUTORIZACIÓN DEL/LA DIRECTOR/A

D/D^a SONIA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ, profesor/a de Escuela Universitaria de Fisioterapia Gimbernát-Cantabria, adscrita a la Universidad de Cantabria

AUTORIZA a D/D^a ANDREA COBO BRINGAS a presentar la propuesta de **TRABAJO FIN DE GRADO**, que será defendida en CASTELLANO (indicar *idioma*).

En Torrelavega, 28 de septiembre de 2018.



Fdo.: D/D^a SONIA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ

DIRECTOR/A DEL TFG

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quería dedicar estas líneas para agradecer a todas las personas que me han apoyado durante todos estos años y en especial en esta última etapa.

Primero de todo, agradecer a ICI y a la familia, en especial a la madre, por todo el esfuerzo, implicación y confianza que nos ha brindado durante todo este tiempo. Por implicarse tanto en la intervención como en la investigación. Gracias por todo.

En segundo lugar, quiero mencionar a Sonia Hernández, tutora de este proyecto, agradecerle sinceramente por su paciencia, apoyo incondicional y esfuerzo durante todos estos años y en especial, este último. Gracias de corazón.

Mostrar de igual forma mi agradecimiento a todas las compañeras del PRODA por la dedicación, conocimientos aportados y por la simpatía en todo momento.

Y, por último, a mi familia y amigos, por el apoyo recibido, sin ellos no hubiera sido posible todo esto.

Gracias de corazón

ÍNDICE

1. ÍNDICE DE ABREVIATURAS
2. RESUMEN/ABSTRACT
3. INTRODUCCIÓN
4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS
5. PROCEDIMIENTO
 - a. SUJETOS
 - b. DESCRIPCIÓN DEL PRODA
6. METODOLOGIA
 - a. MODELO DE APRENDIZAJE
 - b. INTERVENCIÓN
7. ANÁLISIS DE RESULTADOS
 - a. EVALUACIÓN INICIAL
 - b. EVALUACIÓN FINAL
8. RESULTADOS
9. DISCUSIÓN
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS
11. ANEXOS

1. ÍNDICE DE ABREVIATURAS

SWH	Síndrome de Wolf-Hirschhorn
DI	Discapacidad intelectual
TEA	Trastorno del Espectro Autista
PRODA	Programa Docente Asistencial
SW	Síndrome de Williams
SD	Síndrome de Down
UC	Universidad de Cantabria

2. RESUMEN

Introducción. El Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH) es un trastorno grave del desarrollo, una rara enfermedad genética. Se produce como resultado de una delección en la región distal del brazo corto del cromosoma 4. Las alteraciones más características son los rasgos fenotípicos y lenguaje alterado.

Objetivo. El objetivo del estudio es comprobar la existencia de conductas desadaptadas derivadas de la falta de recursos lingüísticos o dificultades en la comunicación (conductas de carácter comunicativo) y demostrar que pueden ser sustituidas por lenguaje.

Metodología. Para comprobar esto, se ha realizado un estudio descriptivo de una niña con SWH. Se lleva a cabo una intervención pragmática sobre la que se realizó una selección de “conductas de carácter comunicativo” para sustituirlas posteriormente por los recursos lingüísticos adecuados a cada situación.

Resultados. Ha podido comprobarse la disminución de estas conductas. Algunas de ellas han sido sustituidas por lenguaje o por un comportamiento más adecuado a la ocasión. En cambio, permanecen debido a las características de la paciente.

Discusión. Ciertas conductas desadaptadas parecen esconder conductas con intención de comunicarse con los demás. El objetivo de adaptar o sustituir estas conductas por un comportamiento más adecuado empleando para ello, lenguaje oral o gestual, mejorando con ello su inclusión social y calidad de vida. Si esto se trasladase al trabajo logopédico de más usuarios con este perfil se lograría beneficiar a más personas con DI.

Palabras clave. Conductas desadaptadas. Conductas comunicativas. Recursos comunicativos. Dificultades de pragmática.

2. ABSTRACT

Introduction. Wolf-Hirschhorn's Syndrome (SWH) is a serious disorder of the development, a rare genetic disease. One produces as result of a deletion in the region distal of the short arm of the chromosome 4. The most typical alterations are the features phenotypic and upset language.

Target. The aim of the study is to verify the existence of maladjusted conducts derived from the lack of linguistic resources or difficulties in the communication (communicative conducts) and to demonstrate that they can be replaced with language.

Methodology. To verify this, a descriptive study of a girl has been realized by SWH. There is carried out a pragmatic intervention on which there was realized a selection of "communicative conducts" to replace them later with the linguistic resources adapted to every situation.

Results. One could have verified the decrease of the conducts. Some of them have been replaced with language or with a behavior more adapted to the occasion. On the other hand, other conducts as that of complexity, they remain due to the characteristics of the patient.

Discussion. Certain maladjusted conducts seem to hide conducts with intention of communicating with the others. The aim to adapt or replace these conducts with a more suitable behavior using for it, oral language or gesture, improving with it his social incorporation and quality of life. If this was moving to the speech therapy work of more users with this profile it would be achieved to benefit more persons with intellectual disability.

Key words. Maladjusted conducts. Communicative conducts. Communicative resources. Difficulties of pragmatics.

3. INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH) es un trastorno grave del desarrollo, una rara enfermedad genética. Se define como una cromosomopatía o síndrome polimalformativo. Se produce como resultado de una delección en la región distal del brazo corto del cromosoma 4 (4p16.3), incluye los genes WHSCR1 y WHSCR2(1). La mutación de estos genes concibe que los niños que presenten SWH cursen con un fenotipo “core”. Los criterios diagnósticos residen en un retraso del crecimiento pre y postnatal, subdesarrollo con hipotonía muscular sobre todo en extremidades inferiores, epilepsia, retraso cognitivo, y una facies peculiar. Hay evidencias de que este fenotipo no es debido a un solo gen si no a varios genes estrechamente relacionados, que se conoce como “síndrome de genes contiguos”. (2) Se da con mayor frecuencia en mujeres que en varones (2:1). Conviene tener en cuenta que el SWH puede presentarse con diferente gravedad fenotípica según el tamaño de delección que presenten.

Los pacientes tienen unos rasgos faciales distintivos. Estas peculiaridades faciales fueron descritas en 1965 por Ulrich y Kart-Hirschhorn, están caracterizadas por una apariencia de “casco de guerrero griego” (puente nasal amplio continuo hasta la frente), microcefalia, hipertelorismo, filtrum corto, micrognatia y en ocasiones labio leporino y pabellones auriculares escasamente formados. (3) Otros hallazgos incluyen anomalías esqueléticas (60-70%), defectos del corazón (50%), pérdida de audición (>40%), malformaciones del tracto urinario (25%) y anomalías estructurales del cerebro (33%). (4)

El 100% de las personas que padecen este síndrome cursan con Discapacidad Intelectual (DI) con grados variables a causa de la delección del gen 4p16.3. Todos los individuos afectados presentan una importante limitación del habla y el lenguaje. (5) El lenguaje expresivo es una de las áreas más afectadas en estos niños (6% llega a comunicarse con frases sencillas); sin embargo, el interés comunicativo de este colectivo no se ve igualmente afectado.

Parece que la afectación preferente del lenguaje expresivo se relaciona con los síndromes cromosómicos 4p-, como se ha descrito de manera reciente. Algunos autores como Zollino piensan que el área cognitiva depende en su gran medida del tamaño de la delección. (6)

Se hizo un estudio donde se examinaron una serie de niños con SWH y otros niños con otro tipo de deleciones subtalámicas como el síndrome de Jacobsen, delección 2q37 y supresión de 8p21-23. El objetivo de este estudio era evaluar las habilidades cognitivas comportamentales. El resultado fue que los SWH presentaban mayor impacto cognitivo y sus habilidades adaptativas eran menores. Sin embargo, muestran una gran fortaleza en habilidades de socialización comparando con los demás grupos. (7) Se realizó otro estudio similar a 12 niños con SWH. Encontramos que los déficits cognitivos iban de leves a severos, con un CI medio = 44.1. Al entrevistar a los padres con las Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland, encontramos un puntaje promedio de comportamiento adaptativo (DQ) = 37.3, con mujeres que muestran puntuaciones ligeramente más altas que los hombres. (8)

En el caso de las personas con SWH, tienen dificultades importantes porque el 80% no tienen lenguaje oral ni se dotan de recursos comunicativos y aparecen estas conductas. Esto afecta en gran parte a la pragmática, al uso de la comunicación. (9)

Los trastornos genéticos afectan a la conducta, Dykens (1995: 523), afirma que los fenotipos conductuales significan que "las personas que tengan un determinado síndrome muestren ciertas consecuencias en su conducta y desarrollo con una mayor probabilidad o posibilidad que las personas que no tienen dicho síndrome" (10) Ya que estas personas no presentan las habilidades comunicativas necesarias como para poder realizar una buena comunicación oral. Estas conductas desadaptadas pueden venir propiciadas por la incapacidad que tienen estos niños de manejar de forma efectiva situaciones o por la imposibilidad para adaptarse a una situación determinada, por no saber cómo resolver un conflicto, por fracaso en las relaciones sociales, etc. (11) Según Emerson, estas conductas son un obstáculo para que pueda llegar a acceder a recursos ordinarios, en el presente estudio se plantea que impiden el aprendizaje del lenguaje. (12)

Varios estudios evidencian que los niños con Síndrome de Williams (SW), Síndrome de Down (SD) y los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), presentan grandes déficits en el área de la pragmática. En cuanto al SW autores como, Wang y Bellugi 1993, defendían que tenían un adecuado uso de las habilidades pragmáticas ya que se desenvolvían correctamente en las interacciones sociales. (13)

Hoy en día se refiere que sus habilidades pragmáticas son deficientes. (Garayzabal y Sotillo, 2001) (14). En el caso de los SD y TEA se realizó un estudio donde se evaluaron un conjunto de habilidades de comunicación referencial (habilidades de tipo pragmático). El resultado fue que los dos grupos mostraban dificultades en las tareas mentalistas y en comunicación referencial comparando con los controles normales (15). En el caso de SD y SW, la mayoría cursa con DI, en el caso del TEA, aunque no es típico pueden cursar con ello. Según Piaget (1964), las personas con DI cuentan con puntos débiles y puntos fuertes. Una de las dificultades que se encuentra es en el lenguaje oral. Las personas con

DI presentan problemas en el lenguaje proporcionados al grado de discapacidad que posean por la fuerte interrelación entre pensamiento y lenguaje. El nivel pragmático, es uno de los más afectados. Estas dificultades disminuyen a medida que va aumentando su nivel lingüístico (16). Las personas con SWH no tienen buen manejo de esta área debido a las carencias que presenta en cuanto al lenguaje expresivo, a pesar de tener una gran intención comunicativa. Por ello, las conductas disruptivas podrían ser una manera para expresar sus deseos, sentimientos o emociones.

¿Están relacionadas las conductas desadaptadas que presentan los niños con SWH con tener un escaso lenguaje oral? No hay estudios que evidencien que las conductas desadaptadas que presentan los niños con SWH sean por la carencia de lenguaje oral o por falta de recursos comunicativos. Pero si es cierto que muchos de los trastornos que cursan con DI o trastornos en el desarrollo, tienen dificultades en el uso del lenguaje y todos ellos presentan conductas desadaptadas ante situaciones en las que son conscientes de que no tienen los recursos comunicativos necesarios para poder expresarse.

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVO

¿Aumentar los recursos comunicativos disminuye la aparición de conductas disruptivas en personas con dificultades severas de la comunicación como es el caso del SWH? No hay muchas investigaciones que den respuesta a esta hipótesis. Para realizar este estudio, la investigadora se basa en el trabajo desarrollado con un caso que presenta esta patología. Por ese motivo, se realiza una intervención logopédica de carácter pragmático, basada en la funcionalidad y efectuada por medio del juego, aprovechando entre otras potencialidades como su intención comunicativa.

Las variables principales que se analizan en el presente estudio son los recursos comunicativos como el lenguaje oral o gestual y las conductas, en este caso desadaptadas.

La relación que existe entre estas dos variables y las consecuencias posteriores. Es decir, si dotando a la paciente de estos recursos, disminuye o incluso adapta estos comportamientos.

Con este estudio, la investigadora quiere demostrar que las personas que tienen una patología y entre otras cosas dificultades a nivel pragmático, en mayor o menor medida presentan estos comportamientos debido a la falta de recursos comunicativos.

El objetivo del presente estudio es:

- Comprobar la existencia de conductas desadaptadas derivadas de la falta de recursos lingüísticos o dificultades en la comunicación (conductas de carácter comunicativo) y demostrar que pueden ser sustituidas por lenguaje.

5. PROCEDIMIENTO

La intención del estudio es describir la causa de las conductas desadaptadas y las estrategias necesarias para sustituirlas y/o adaptarlas para mejorar la participación social y calidad de vida de las personas con dificultades pragmáticas.

a. SUJETOS

Este estudio se realiza con una paciente de 10 años (ICI) diagnosticada de SWH, que, según la clasificación, las características que presenta se corresponden con una forma de afectación leve.

Acudió al Programa Docente Asistencial (a partir de ahora PRODA). de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria (adscrita a la UC) a través de la derivación del

pediatra y en compañía de los familiares. Tiene un fenotipo característico dentro de este síndrome; retraso del crecimiento, DI, convulsiones, paladar ojival, prognatismo de la mandíbula inferior, hipertonía generalizada, hipersensibilidad general lo que provoca rechazo a cualquier alimento o contacto corporal que llega a aislamiento.

La paciente recibe atención logopédica en PRODA desde el año 2016-2017. Durante este periodo, el equipo centró los objetivos en estimular la producción del lenguaje. Tras unos meses de intervención a comienzos del 2017 se comenzó a percibir la disminución del ritmo de aprendizaje y se cree que el motivo es la presencia de conductas desadaptadas ante ciertas situaciones.

Actualmente, y tras un año de intervención, la mejoría es notable en algunos de los siguientes aspectos. En cuanto al lenguaje, emite frases simples de 1 solo elemento y puntualmente llega hasta 4 elementos de forma espontánea, aporta mucha información gestual y aumenta su intención comunicativa. En cuanto al repertorio conductual, disminuye la frecuencia o intensidad de las conductas no adaptadas, pero se mantienen en todos los contextos. Ya que presenta dificultades de aprendizaje, como afectación de su memoria auditiva, la paciente tiene severas complicaciones para retener la información recibida por vía auditiva y dificultades de evocación léxica. Esto hace que la ruta de aprendizaje sea la memoria visual, es decir, aprende a través de la imitación, repetición de hechos y observación. Muestra alto déficit articulatorio y esto hace que su habla sea ininteligible. Con estas dificultades resulta evidente que se mantenga el patrón conductual inadecuado.

Según el estudio realizado por la logopeda Patricia Valle (equipo del PRODA), en la actualidad su tasa de habla está en 36 palabras de las cuales 17 son producciones verbales

y 19 de ellas, con apoyo gestual. En cuanto a la longitud media del enunciado predomina la estructura holofrásica.

Se han revisado para este estudio otros trabajos de fin de grado que tienen relación con el caso y el síndrome como son los de Daniel Ortega, Sara Ceballos y Patricia Valle. (2) (17) (18)

b. DESCRIPCIÓN DEL PRODA:

El PRODA es un programa creado por la Escuela Universitaria Gimbernát-Cantabria (situado en Torrelavega) y dirigido a los alumnos de Logopedia y Fisioterapia. Los propios alumnos son los que valoran e intervienen a los pacientes con la ayuda y supervisión de un coordinador experto.

Por cada sesión que se lleva a cabo, se elabora una serie de documentos semanales que sirven para seguir la evolución de los pacientes, entre ellos, el diseño de sesión (ANEXO 1) donde se incluye la planificación, metodología y los materiales que se utilizarán cada semana y, por otro lado, el seguimiento, (ANEXO 2) en este documento se recogen los resultados de la sesión.

En este caso en concreto, conviene informar que el trabajo en equipo está constituido por 3-4 logopedas (entre ellos, la investigadora), lo cual añade diversas complicaciones al trabajo como unificar los criterios de actuación

6. METODOLOGÍA

La intervención ha tenido una duración de 7 meses, comenzando en el mes de noviembre de 2017 hasta el mes de mayo de 2018, con una media de 14 sesiones (1 sesión/semanal), de las cuales las dos primeras han sido de evaluación inicial y dos finales de evaluación final.

En cuanto a la metodología empleada con este caso, se diseñó un plan de tratamiento individualizado teniendo en cuenta las características y los datos de la evaluación de la paciente. El objetivo principal de la intervención es la pragmática. Cabe destacar que el tratamiento se ha enfocado a los centros de interés de la paciente realizando así una intervención sistemática, dinámica y motivadora. La metodología se basa en el juego funcional (algunos de los juegos son propuestos por la paciente para tratar de reforzar su intención comunicativa).

Cada semana se realiza una sesión de coordinación donde se plantea el trabajo completo: se seleccionan las actividades de mayor interés para la paciente (de manera que se garantiza su nivel de atención. En las de larga duración tienden a aparecer conductas de evitación); se elige el léxico a entrenar (se elabora una tabla de pragmática, en la que aparecen los campos semánticos que se van a trabajar y el vocabulario dentro de los mismos. Se adapta y modifica semanalmente.) (ANEXO 3). El criterio en la elección del léxico es la longitud y la frecuencia de uso de la palabra en su entorno. Es importante elegir vocabulario que sea funcional en su día a día y para su entorno y además que se puede generalizar a otros contextos.

Durante la sesión, se utiliza una comunicación natural y funcional, es decir, cada semana la metodología varía y se utilizan situaciones o contextos diferentes, pero siempre utilizando vocabulario y situaciones que sean cotidianos y naturales.

En las últimas sesiones con ICI, se realizaron actividades llevadas a cabo en entornos naturales, dado que donde hay más gente, tiene un comportamiento más tranquilo y adaptado. De esto modo, se empezaron a generalizar estrategias en diferentes entornos, todos ellos naturales para ella con el apoyo de la familia.

a. MODELO DE APRENDIZAJE

CLAVES DE LAS QUE SE BENEFICIA POSITIVAMENTE ICI	
Claves suprasegmentales	Claves comunicativas
Prosodia	Repetición de vocabulario
Melodía	Imitación de gestos o expresiones
Ritmo	Rutinas → repetición de tareas

Según Vaillancourt, la música estimula ciertas zonas del cerebro que son responsables de diversas tareas, por ejemplo, la memorización, la atención, el aprendizaje de la lengua y la coordinación psicomotriz. (19)

Se evidenció que la paciente mejora su rendimiento y su atención en actividades que están estructuradas, de corta duración y que sean de su centro de interés, es decir, actividades motivantes. Un aspecto importante para trabajar la motivación es el factor sorpresa: elementos como alarmas al final de cada sesión, objetos escondidos, etc.

b. INTERVENCIÓN

En cuanto a las características y competencias de la paciente, a continuación, se comentan algunos puntos fuertes y débiles. Además de la capacidad de imitación, y la intención comunicativa, presenta una buena comunicación no verbal y tiene muy buena memoria visual. Teniendo en cuenta que la expresión verbal de la paciente es muy limitada, evoca en situaciones en las que se le da el modelo verbal o en algunas ocasiones, cuando se le ofrecen dos modelos de respuesta, pero no llega a generalizarlo. Por ello, se le implantó un Sistema Aumentativo de comunicación como es el Sistema Bimodal.

Se han realizado una serie de estudios por varios autores que comprueban cómo el aprendizaje de niños con estas características (DI) se facilita con el uso de técnicas y estrategias que apuntan hacia la comunicación analógica y no verbal, partiendo desde lo más procedimental hacia lo declarativo (más explícito, referido a las habilidades y hechos que se pueden expresar de manera consciente), y combinando el uso de lenguaje verbal con lenguaje no verbal, todo esto es memoria visual. (20)

Se comenzó el estudio valorando las conductas de manera observacional, un método más descriptivo. En un primer momento se planteó pasar una prueba estandarizada sobre conductas, como es el BASC, (este test consta de 5 partes, una de ellas, se trata de un autoinforme) pero se descarta debido a la edad y a las características de la paciente. Por esta razón se decidió realizar un registro básico y sencillo de aplicar con el fin de recoger información en sesión y para la familia.

Para este propósito, la investigadora elabora una tabla de registro sencilla que evalúa una serie de parámetros. (ANEXO 4). Aunque se trata de una herramienta no validada cumple el requisito de que puede aplicarla la familia y el investigador. Se basa en modelos de escalas de conducta.

Por otro lado, también se ha realizado una encuesta para los padres sobre las conductas que la paciente presenta en su entorno natural. (ANEXO 5) Del mismo modo, desarrollado por la investigadora como recurso fácil de cumplimentar y específico para el caso y la patología de ICI.

Se realizó un análisis de todas las conductas de la niña tratando de atribuir una la intencionalidad a cada una de ellas. Para una intervención eficaz que se base en un análisis funcional de la conducta es preciso comenzar por definir con claridad y de forma observable la conducta que se quiere variar. A partir de ahí se empezaron a utilizar

diferentes estrategias para cada conducta con el objetivo de eliminar las que se consideraban muy desadaptadas y sustituir por lenguaje las conductas comunicativas. Para ello se elabora una tabla donde aparece el tipo de conducta, la intención, el nombre de esa conducta y la intervención que se ha llevado a cabo. (ANEXO 6)

Según varios autores del artículo (21) las conductas se clasifican en varios grupos. Por un lado, están, las conductas disociales y, por otro lado, las conductas no disociales ambas relacionadas con una restricción de las actividades y de la participación. En la tabla 2 aparece la definición de cada una de ellas. (ANEXO 7)

Según Feeley y Jones, los procedimientos de modificación de conducta se han mostrado como estrategias muy útiles de intervención, como son; el reforzamiento, la economía de fichas, el modelado o aprendizaje por observación, el moldeamiento o aprendizaje por aproximaciones sucesivas y el encadenamiento o aprendizaje de cadenas de estímulos y respuestas, para aumentar las conductas.

Para disminuirlas o eliminarlas, se pueden emplear la extinción o supresión de los reforzadores que las alimentan, el tiempo fuera o aislamiento y el castigo (22).

La intervención sobre esos ámbitos es la primera estrategia útil de prevención para evitar la aparición de la conducta inadecuada y para corregirla cuando ha surgido. Durante toda la intervención se han utilizado una serie de recursos para eliminar estas conductas, los recursos aparecen a continuación:

1. En un primer momento se emplea la **extinción**. Es decir, ignorar e intentar que la paciente vuelva a poner atención en la actividad utilizando estrategias como el susurro y la motivación de las terapeutas expresando lo divertida que es la actividad. El objetivo es que la paciente retome la tarea y desaparezca la evitación.

2. Otro de los recursos en el que se centra el trabajo es el **modelado**. En este caso la estrategia no es tanto a eliminar la conducta sino a darle intención y funcionalidad.

En un primer momento se la pregunta el porqué de ese comportamiento.

- a. Si responde a la pregunta, se la da el refuerzo positivo, realizando en ese momento lo que ella dice, es decir, en caso de que quiera cambiar de juego y lo exprese, se cambia de juego. Ya que el objetivo principal es la comunicación.
- b. En el caso de no haber respuesta se le ofrecen dos alternativas; “¿Te aburres? O ¿quieres cambiar?” Donde la paciente tendrá que elegir una de ellas para facilitar la respuesta.

En el caso de que responda correctamente a alguna de estas dos estrategias, se ha utilizado el **refuerzo positivo oral y gestual** como “choca las cinco”, “que bien”, “que bien que hayas vuelto”. Siempre utilizando un tono vocal moderado para no excitar el comportamiento de la paciente. Tenemos en cuenta su edad real y nos dirigimos a ella como lo haríamos con cualquier otro niño de su edad, adaptando nuestra comunicación a sus necesidades, pero evitando en todo momento degradar su imagen, su capacidad.

ES FUNDAMENTAL DOTAR DE RECURSOS COMUNICATIVOS A LA PACIENTE PARA UN POSTERIOR APRENDIZAJE.

Por último, coexisten conductas desadaptadas que pueden llegar a ser “agresivas”. Puede ser una manera de llamar la atención debido al exceso de confianza. Pero esta conducta es diferente al resto, puesto que, aunque la paciente no quiere dañar a ninguno de los terapeutas, inconscientemente puede que sea perjudicial para las personas de su entorno.

Cuando aparece esta conducta, lo que hacemos es eliminar el refuerzo positivo desapareciendo de la situación.

Continuando con el trabajo de investigación, se decide incluir a los padres quienes siempre han formado parte de la intervención de manera observacional y aportado información cada semana. A partir de noviembre (2018) se realizó una sesión de formación con los familiares. (ANEXO 8). De esta manera, se traslada el objetivo de ser ellos quienes aprendan a analizar las conductas y poder generalizar la intervención logopédica a otros contextos (de momento y de forma progresiva, en casa). Se trata de un apoyo fundamental adquiriendo un papel activo ya que ellos son los que mayor tiempo pasan con ella.

Para ello, cada semana se les ha entregado la tabla de registro mencionada anteriormente, donde han ido analizando e interviniendo diferentes tipos de conductas que aparecen en casa. Siempre supervisado y guiados por el grupo del PRODA. Se les han ido dando pautas para facilitarles la intervención (ANEXO 9)

7. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se ha llevado a cabo un proceso de observación directa durante 6 meses con una evaluación inicial y final para ver la evolución del paciente. La evaluación inicial se ha realizado en noviembre de 2017 y la evaluación final en mayo de 2018 ambos incluidos. Durante la investigación se han recogido datos de carácter cualitativo y cuantitativo.

a. EVALUACIÓN INICIAL

En cuanto a los resultados, se creó un registro de evaluación por la investigadora y el equipo del PRODA donde aparecían una serie de opciones de respuesta para que los padres y el equipo, los cuales se encontraban fuera de sesión, anotasen como era su

comportamiento ante ellas, es decir, como medir o evaluar las conductas. Los criterios que se han utilizado para realizar el registro han sido, definir cuál es la conducta que aparece, cual es el comportamiento de ICI, cuántas veces surge la conducta en una misma sesión, en que momento ocurre la conducta, cómo reacciona ante el comportamiento de las terapeutas, que recursos utilizan para evitar el comportamiento y cuál es la respuesta de la niña ante este comportamiento. (ANEXO 10)

Según Nuria Villena, se pueden destacar distintos parámetros en la conducta que a la hora de valorar tendremos que tener en cuenta como son: el número o variedad de conducta, intensidad, frecuencia y duración. Para detectar un posible problema, tenemos que analizar las situaciones anteriores y posteriores, el momento de aparición, circunstancias de aparición y desarrollo y curso de la conducta. (23)

Durante un periodo de tiempo la paciente comenzó a realizar conductas “agresivas”, es decir, tiraba las cosas, pero nunca con el propósito de hacer daño, para ello se elaboró otro registro con el objetivo de evaluar el motivo de ese comportamiento. Se registraron las tres conductas donde más aparecía este tipo de comportamiento; por complejidad de la tarea, por dificultades comunicativas o por un exceso de confianza. (ANEXO 11)

Durante las dos sesiones de evaluación, se pudo observar que la paciente presenta una serie de conductas. Algunas de ellas desadaptadas, correspondiendo un alto porcentaje de estas a conductas comunicativas.

Estas son las conductas en las que nos hemos centrado. El objetivo de la intervención es sustituir ese comportamiento por lenguaje. Las demás conductas también se han ido trabajando para poner a realizar la intervención. Excepto las conductas por excitación o por alegría, puesto que hemos dado prioridad a las demás.

b. EVALUACIÓN FINAL

Para evaluar si el paciente ha evolucionado favorablemente, se ha realizado una sesión de evaluación final midiendo los mismos parámetros que la evaluación inicial.

Se han analizado las conductas desadaptadas observadas a lo largo de toda la intervención evaluando el tipo y la frecuencia de aparición de ellas. Además de analizar la efectividad de la formación que se realizó a los padres mediante registros y comprobando la variación de tipo y frecuencia de conductas.

Durante la intervención se han ido entregando registros de conductas a los padres para que evaluaran como era su comportamiento en casa. Estos registros se entregaban cada 15 días para ver la evolución que iba teniendo ICI. En la evaluación final se han examinado estos últimos registros.

Por otro lado, se ha realizado un cuestionario para valorar la opinión y el conocimiento de los padres acerca de estos comportamientos. El cuestionario consta de ocho preguntas y está compuesto con el fin de conocer la percepción que tienen sobre su evolución en términos de conducta social y comunicativa.

8. RESULTADOS:

Resultados de la evaluación inicial:

Durante las 2 sesiones de evaluación aparecieron diversas conductas que aparecen reflejadas en las siguientes tablas. La tabla 3 donde aparece el número de conductas en cada sesión y en total (ANEXO 12). Y la tabla 4 refleja los diferentes tipos de conducta de la primera sesión y el número de veces que aparecen. (ANEXO 13)

En la primera sesión en total, han aparecido 8 conductas de diferente tipo. El porcentaje de cada una se ha sustraído a partir del total de conductas que aparecen entre las dos sesiones, es decir, 18 conductas en total. Además, se ha calculado la frecuencia y el porcentaje de cada una de ellas. Aparecen a continuación en la gráfica 1 y la gráfica 2. (ANEXO 14).

La conducta con más prevalencia durante la primera sesión es la conducta comunicativa. La causa de este aumento puede ser porque no tiene recursos, ella en muchas ocasiones no es consciente de que el comportamiento no es el adecuado. La conducta que más se registra durante la sesión es, cambiar de tarea o de juego sin avisar o incluso tumbarse en el suelo. Esta conducta debería de sustituirse por “me aburro” o “quiero cambiar”.

En la sesión 2, ha habido un cambio en cuanto a las conductas. En situaciones la niña va variando de comportamientos, no siempre realiza los mismos. En este caso la conducta que más ha aparecido durante la intervención ha sido la conducta de atención reducida, normalmente estimamos que la niña tiene una atención mantenida de unos 5 minutos. En los momentos que las tareas o actividades no son de tu interés, ésta disminuye. Para evaluar determinadas competencias se necesita llevar a cabo una evaluación estructurada y esto puede potenciar la aparición de estas conductas. Tabla 5 (ANEXO 15)

Teniendo en cuenta los datos obtenidos por las gráficas la conducta que más aparece por número de veces es la conducta por atención reducida. Grafica 3 y 4. (ANEXO 16)

Por otro lado, la conducta que se repite durante las dos sesiones es la comunicativa. La paciente quiere comunicar, pero no tiene lenguaje por lo que utiliza estrategias como coger cosas de otras actividades entendiendo con ello que quiere cambiar de juego o bien, se tira al suelo para expresar que se aburre.

En relación con los resultados obtenidos por los padres, afirmamos que la paciente presenta conductas similares con ellos, parece que están generalizadas en todos los contextos.

Según el registro, las situaciones en las que más aparecen estas conductas son cuando algo no le gusta y cuando quiere cambiar de actividad. Es decir, cuando la atención de la paciente se ve disminuida, posiblemente por la duración de ésta. Y, por otro lado, otra de las conductas que más realiza es evadirse de la tarea y jugar a otro juego, lo que se traduce en una conducta comunicativa. Gráfica 5 (ANEXO 17)

Teniendo en cuenta estos datos observados, parece que las conductas disminuyen si la sesión es más espontánea. Y, por último, hemos podido comprobar que las conductas disminuyen cuando las terapeutas se interesan por el motivo de la conducta y comprenden su intencionalidad.

La familia es la encargada de registrar una serie de conductas que se dan en casa y determinar el tipo de conducta y que es lo que hacen para sustituirla por lenguaje.

Resultados de la evaluación final:

Se procede a realizar una evaluación final siguiendo la estructura de la sesión realizada en la evaluación inicial. Los resultados se muestran en la tabla 6 donde aparecen las dos sesiones (ANEXO 18) y la tabla 7, el número de veces que aparecen los diferentes tipos de conducta en la primera sesión. (ANEXO 19)

A medida que pasa el tiempo, algunas conductas se van extinguendo. En el caso de complejidad debido a las características y dificultades de motricidad fina y gruesa, las conductas siguen permaneciendo. Se intenta sustituir este comportamiento con la palabra “ayuda”, cabe destacar que está en proceso de automatización ya que por imitación y en

ocasiones espontáneamente lo realiza. En tareas como ponerse los zapatos, manejar la plastilina o incluso vestir a los bebés. En las gráficas 6 y 7, se percibe la disminución de algunas de las conductas en comparación con la sesión 1 de la evaluación inicial. (ANEXO 20)

En cuanto a la segunda sesión de la evaluación final, se percibe una única conducta de las características mencionadas. Tabla 8, donde se refleja que la intervención logopédica evoluciona favorablemente. (ANEXO 21)

Teniendo en cuenta las gráficas 8 y 9, algunas conductas se han extinguido porque la niña ha aprendido a realizarlas de manera adaptada. (ANEXO 22) La niña en estas últimas sesiones está mucho más comunicativa.

Si comparamos los resultados de la evaluación inicial con la evaluación final, se observa la evolución favorable que ha habido en la niña durante la intervención. Tanto la frecuencia como el porcentaje de las conductas han disminuido. Se ha elaborado una tabla (tabla 10) donde se plasma la evolución que ha tenido la paciente desde la evaluación inicial a la evaluación final. (ANEXO 23)

Estas conductas de complejidad que siguen permaneciendo, como bien he mencionado anteriormente están relacionadas con las características de cada paciente y con que la niña no tiene tolerancia a la frustración. No sabe gestionar sus emociones y no sabe qué hacer cuando siente que no es capaz de realizar una actividad por sus dificultades. Tiene muy buenas habilidades cognitivas y es consciente de sus limitaciones.

Tras examinar los registros de los padres, la conducta que más aparece es la de exceso de confianza, realiza comportamientos para llamar la atención de las personas que están alrededor. Actualmente los padres saben manejarlas y dar recursos comunicativos a esos

comportamientos. La madre refiere de ICI: “Las conductas van cambiando. Ahora no suele repetir esos comportamientos, suele tener una conducta al día y se porta bien”.

Por otro lado, las respuestas que se han obtenido con el cuestionario han sido que la madre refiere que las conductas han disminuido, aunque debido a la edad que tiene, alguna vez aparecen nuevas. Reseña que cuenta con más recursos para resolver las situaciones y que ICI desiste al mal comportamiento. Piensa que la niña lo hace por imponerse puesto que las conductas en la mayoría de los casos aparecen por la mañana y después de comer en momentos en los que está cansada. Se mantienen otras conductas relacionadas aparentemente con el agotamiento.

9. DISCUSIÓN

El estudio ha sido concluyente, ya que ha evidenciado la propuesta con la que se creó la investigación. Es decir, las personas que presentan escasos recursos comunicativos, como es el caso objeto de estudio con SWH, y dificultades para adquirir el lenguaje, parece que emplean conductas que sustituyen la expresión del lenguaje. Durante la investigación se ha visto que las conductas han disminuido en el momento que se las ha dado una intención comunicativa y han sido sustituidas por recursos comunicativos. Los padres han sido una herramienta fundamental durante la intervención y los encargados de generalizar estas técnicas a otros contextos.

Actualmente, existen muchas patologías asociadas con problemas o dificultades de comunicación, y que, presentan estas conductas desadaptadas. Existe mucha controversia con este tema, ya que muchos autores catalogan estos comportamientos como “conductas agresivas”. Esta investigación demuestra que muchos autores se centran en el comportamiento en sí, sin cuestionarse qué hay detrás de cada persona. Según Arias,

Irurtia y Gómez, se concibe la conducta problemática como un producto social que la sitúa en un lugar alejado de lo esperable en un contexto sociocultural determinado, como un resultado de diversas interacciones complejas entre a) lo que la persona hace, b) el contexto en que lo hace, y c) cómo los demás interpretan y confieren significado a ese comportamiento. Por lo tanto, hay que hacer consciente a las personas de la intención de estos comportamientos. (24)

Esta investigación se podría trasladar a personas que tengan características similares que ICI o que tengan dificultades en la pragmática como pueden ser el mutismo selectivo, DI o personas con TEA. Estas patologías tienen en común dificultades del uso del lenguaje entre otras cosas.

En este estudio puede haber habido algunas limitaciones, como pueden ser los relativos a que la investigación e intervención se realizó por una alumna sin experiencia previa. El caso es muy complejo y el abordaje del mismo ha requerido mucho esfuerzo.

Además, al realizarse dentro del PRODA, cada semana se cambiaban las coterapeutas que entraban en sesión con la niña. Esto en alguna manera puede resultar un sesgo, ya que la niña se tenía que adecuar a cada uno de ellos. Por otro lado, es una herramienta útil ya que, de esta manera, se trabajan las conductas con diferentes personas, aunque la metodología siempre sea la misma. Otra de las variables a tener en cuenta que han condicionado los resultados han podido ser: algún cambio de horario de la sesión o los acompañantes con los que acudía.

10.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn. *¿Qué es el Síndrome de Wolf-Hirschhorn?*. [Internet]. Madrid: FEDER Y ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2) D.Daniel Ortega Quijano, D.Domingo González-Lamuño Leguina.[Internet] Santander: Universidad de Cantabria. Junio de 2016.
- (2) Daniel Ortega Quijano. *“Trastornos del lenguaje y habla en el Síndrome de Wolf y su posible relación con las diferentes anomalías genéticas presentes en este síndrome: propuestas de intervención a partir de un caso clínico”*. Dirigido por Lamuño. [Internet]. Santander; 6 de junio de 2016. Universidad de Cantabria.
- (3) Asociación Española Síndrome de Wolf-Hirschhorn. [Internet] Santander: Asociación Española
- (4) Dra. Sandra Lacobini, Dra. Vanesa Loterszein y equipo. *“Síndrome de Wolf Hirschhorn o 4p// IntraMed-Noticias médicas-¿Sabe usted que es el Síndrome de Wolf-hirschhorn o 4p?”* [Internet]. Argentina: 1 de diciembre de 2009, IntraMed. Agatino Battaglia. *“Deletion 4p: Wolf-Hirschhorn Syndrome”*. [Internet]

- (5) Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn. *“Guía para padres y profesionales de la Salud”*. [Internet]. Madrid: 2012.Fundación española.
- (6) ResearchGate [Internet]. America: American Journal of Medical Genetics Part C seminars in Medical Genetics. November 2018. [About 27 reads]
- (7) Fisch GS¹, Grossfeld P, Falk R, Battaglia A, Youngblom J, Simensen R. [Internet] *“Cognitive-behavioral features of Wolf-Hirschhorn syndrome and other subtelomeric microdeletions”*. 2010 Nov 15; 154 c(4):417-26
- (8) Benito Arias, María Jesús Irurtia, Laura E Gómez. *“Conductas problemáticas en personas con discapacidad intelectual: un estudio preliminar sobre dimensionalidad y propuestas de clasificación”*. January 2009. [722 reads].
- (9) Raquel Blanco-Lago, Ignacio Málaga, Juan José García-Peñas, Adrián García-Ron. *“Síndrome de Wolf-Hirschhorn. Serie de 27 pacientes: características epidemiológicas y clínicas. Situación actual de los pacientes y opinión de sus cuidadores respecto al proceso diagnóstico”*. [Internet]. Rev Neurol 2013; 57 (2): 49-56.
- (10) Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn. *“Guía para padres y profesionales de la Salud”*. [Internet]. Madrid: 2012.Fundación española.
- (11) Battaglia A, Carey JC, South ST. *“Wolf-Hirschhorn Syndrome: A review and update”* [Pubmed]. 2015 Sep;169(3):216-23. doi: 10.1002/ajmg.c.31449. Epub 2015 Aug 4.
- (12) Paul P. Wang, MD; Ursula Bellugi, EdD; Am J Dis Child. *“Williams Syndrome, Down Syndrome and Cognitive Neuroscience”*. 1993; 147 (11): 1246-1251.
- (13) Edmonton, H. y Turnbull, A. *“Apoyo conductual positivo: Cómo crear ambientes creativos en asistencia en casa, en la escuela, en la comunidad”*. Revista Síndrome de Down 21 (1). pp.3-15. Nº 80. Marzo 2004.

- (14) Lidia Moreno, M^o Jose Valles del Pozo. *“Influencia de la música sobre los prerrequisitos del lenguaje en niños con síndrome de Down”*. [Internet] Valladolid: 20014. Universidad de Valladolid.
- (15) Robert M. Hodapp, Elisabeth M. Dykens. *“Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición y a la conducta problemática”*. Revista Síndrome de Down 21: 134-149,2004.
- (16) Sara Ceballos, *“Estrategias de estimulación del lenguaje a través del juego en SWH. Estudio de un caso”*. Dirigido por Sonia Hernández, Escuela Gimbernat Cantabria, Torrelavega, 2017.
- (17) Patricia Valle Dávila, *“Mejora de las habilidades lingüísticas mediante el uso de gestos en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn. Estudio de un caso.”* Dirigido por Sonia Hernández, Escuela Gimbernat Cantabria, Torrelavega, 2018.
- (18) Susana Verde Ruiz, Emilio Prieto de los Mozos. *“El desarrollo de la competencia pragmática: aproximación al estudio del procesamiento pragmático del lenguaje”* [Internet]. Salamanca, 2015. Departamento de Lengua Española.
- (19) Cristina de la Peña Álvarez, Judith Vega Guerra. *“Comunicación y memoria visual en escolares con discapacidad. Una relación clave para la intervención”*. [Internet]. Indivisa, Bol.Estud.Invest. 2017, n^o17, pp.179-197. ISSN: 1579-3141
- (20) Ramon Novell Alsina, Pere Rueda Quitllet, Luis Salvador Carulla, Eulalia Forgas Farre. *“Salud mental y alteraciones de la conducta en personas con discapacidad intelectual”*. [Internet]. Guia practica para técnicos y cuidadores.FEAPS. 2003. N^o 330pgs.
- (21) Emilio Ruiz Rodriguez. *“Intervención sobre la conducta en niños con Síndrome de Down”*. Fundación Iberoamericana Down 21.

- (22) Nuria Villano Pozo. *“Registro y análisis de la conducta. la evaluación conductual.”* [Internet]. Universidad Camino José Cela.
- (23) Laura E. Gómez¹, Miguel Ángel Verdugo², Benito Arias¹ y M^a Jesús Irurtia¹. *“Evaluación de los derechos de las personas con discapacidad intelectual: estudio preliminar”*. Behavioral Psychology / Psicología Conductual, Vol. 19, Nº 1, 2011, pp. 207-222.

11. ANEXOS

ANEXO 1

DISEÑO DE SESIÓN

NOMBRE DEL TERAPEUTA+COTERAPEUTA: JCR+SCC
NOMBRE Y APELLIDOS DEL PACIENTE: ICI
EDAD: 9 años
FECHA: 01/03/2018
LUGAR: Unidad Docente Asistencial -Escuelas Universitarias Gimbernát Cantabria.
OBJETIVOS: <ul style="list-style-type: none">▪ Introducir nociones básicas acerca del Sistema Aumentativo de Comunicación elegido (Panel/Agenda/Gestos).<ul style="list-style-type: none">○ Conocer, aprender y generalizar los nombres de las terapeutas en sesión, esencial para mejorar la relación terapeuta-paciente.○ Reconocer qué personas participarán en la sesión (terapeutas e ICI).○ Reconocer el inicio y el final tanto de la propia sesión como de cada una de las actividades que se desarrollarán en ella.○ Identificar los momentos o contextos en los que puede proponerse o no un juego ayudándose del reconocimiento de los inicios y finales.○ Fomentar la iniciativa en la toma de decisiones (escoger una actividad) y en la expresión de gustos o apetencias (comunicación oral o gestual) en el momento de escoger cada actividad (elegir una de su gusto o rechazar una propuesta ajena).○ Comunicar lo que se ha realizado durante la sesión a su acompañante (madre y/o padre) una vez ésta termine.▪ Aumentar el léxico comprensivo y expresivo de algunos de los campos semánticos más funcionales en su vida diaria (animales, ropa, alimentos,...) así como peticiones (ayuda) y expresión de deseos (quiero...)

- Apoyar las producciones verbales con gestos naturales
 - Apoyar las producciones verbales con signos de LSE
 - Interpretar las producciones de la paciente
 - Proporcionar diferentes opciones verbales/gestuales para asegurar respuesta comunicativa
-
- **Estimular la morfosintaxis para llegar a producir frases de dos o tres elementos.**
 - **Dotar de funcionalidad y sentido cualquier intención comunicativa y cualquier intervención que se aprecie tanto oral como gestual.**
 - **Disminuir conductas desadaptadas dentro de sesión por medio de la anticipación de esa conducta y la extinción una vez aparezca.**
-
- Proporcionar recursos comunicativos ante la conducta observable como método de modificación
 - Utilizar temporizador para aumentar tiempo atencional
-
- **Incidir en la mejora de la precisión articulatoria a la hora de expresar tanto palabras como sintagmas u oraciones.**

DURACIÓN: 45 minutos.

PARTICIPANTES:

- **Activos** (dentro de sesión): JCR+SCC
- **Pasivos** (observando): SHH

MATERIALES:

- **Material de juego:**
- Botiquín de juguete
- Bata blanca “de médico”
- Utensilios de peluquería
- móvil
- Tablas de registro de vocabulario

- Llaves armario

PUNTOS CLAVE DE LA SESIÓN:

Se mantendrán los cambios y las adiciones de vocabulario en la sesión y se ampliará el uso de frases funcionales (ya que es preferible, de cara a su comunicación, desarrollar una buena comunicación que provocar una ampliación del vocabulario).

Es importante mantener una buena **coordinación terapeuta-coterapeuta** con el uso de un vocabulario concreto y expresiones anteriormente acordadas. Todo ello permite realizar una intervención eficaz y organizada que ayude a ICI a desarrollar su lenguaje.

CONTROL CONDUCTUAL:

Desde el inicio hasta el final de la sesión, trabajaremos el **control de las conductas** que ICI presenta: **anticipando y extinguiendo** las desadaptadas y reforzando las conductas apropiadas. Además, se hará uso de la **retroalimentación positiva** durante las actividades, recordando en intervalos cortos de tiempo el objetivo de la actividad y anticipando lo que va a ocurrir después. **En los momentos en que las conductas inevitablemente aparezcan, se parará el juego para preguntar de forma concisa (evitando excesiva seriedad o agresividad verbal) e indagar sobre el porqué de su abandono del juego. Se la preguntará si no le gusta la actividad o si quiere cambiar de juego, con el fin de otorgar un significado y un modelo verbal a la conducta para que la paciente sustituya la conducta desadaptada por una expresión verbal.** Como en otras sesiones hemos visto la eficacia del ofrecimiento de varias opciones a escoger para poder dar una respuesta adecuada, en estas ocasiones daremos posibles respuestas a su evitación del juego para que ICI sepa explicar por qué abandona. A esta conducta se le otorgará una expresión para que, en similares situaciones posteriores pueda utilizarla y comunicar su desagrado con la actividad o la necesidad de cambiar de juego (por ejemplo: “vale, otra”, “se acabó”, “otro juego” ...).

En anteriores sesiones se han repetido conductas disruptivas como tirar los zapatos o no querer calzarse. Primero se utilizarán las estrategias anteriores, en última instancia se aplicarán frases que supongan un límite mas claro y serio, con el fin de que las conductas cesen definitivamente.

“Ya está ICI, hemos terminado”

“No me tires un zapato porque me haces daño”

En el caso de que tampoco funcionen, se le dirá que vaya al pasillo y se irá directa a casa, no entrará a la sala de observación a contar la sesión, es decir se le quitará el refuerzo positivo que supone para ella ese momento.

METODOLOGÍA:

Sistémica, dinámica y motivadora.

Todas las sesiones se realizarán en base a los centros de interés de ICI. Con el objetivo de disminuir la probabilidad de fatiga, conductas de evitación o pérdida de interés en la tarea. A lo largo de todas las sesiones se moldearán las conductas y producciones de ICI, y se utilizará el refuerzo positivo como método para fortalecer sus avances.

Se contará con la información proporcionada por los familiares y se llevará un registro de cada una de las sesiones tanto desde la perspectiva de los observadores como de los terapeutas que intervengan con ICI.

Para fomentar la evocación de la paciente utilizaremos una comunicación bimodal en la que se usará el lenguaje oral junto con gestos.

Para esta sesión se han establecido una serie de gestos tanto naturales como pertenecientes a la LSE.

Los gestos naturales son fácilmente comprensibles y universales, cualquiera va a poder entender a ICI si los utiliza sin necesidad de una instrucción previa en ellos. Los gestos naturales serán las señalizaciones que haga ella misma sobre las partes de su cuerpo.

Los signos de LSE se utilizarán cuando el gesto natural no sea suficiente para expresar lo que se quiere decir.

Durante esta sesión trabajaremos el siguiente vocabulario asociado a gestos:

- Quiero/no quiero

-Me gusta/no me gusta

-Cambio

- Ayuda

- Donde

- Masaje

- Partes del cuerpo

Ya que el método de aprendizaje de la paciente es la repetición, tendremos que repetir cada actividad varias veces y ayudar a la integración de conceptos. Para ello todas las actividades se repetirán tres veces, una vez cada persona que esté en sesión, así además se fomentará el respeto a los turnos.

Dada la evolución observada en la paciente en las últimas sesiones y gracias a la información proporcionada por los padres sobre la mejora en las producciones espontáneas ante preguntas abiertas de la paciente, se ha decidido realizar un cambio en el planteamiento de la sesión, para garantizar que los aprendizajes serán funcionales y generalizables a todas las situaciones de su vida diaria..

De ahora en adelante la sesión se realizará incluyendo partes que transcurrirán en contexto natural, ya que se ha observado que el formato clásico dentro de la sesión no motiva ni estimula lo suficiente la comunicación de la paciente. En este punto, es necesario generalizar los aprendizajes obtenidos desde el enfoque anterior, para utilizarlos en situaciones cotidianas y espontáneas, es decir en contexto natural.

Así, la paciente tendrá que desenvolverse en diferentes lugares fuera de la sala donde normalmente transcurre la sesión; la cafetería, la sala de observación...

Se tendrá que garantizar en todos los casos la inteligibilidad de lo que quiere transmitir, para ello se proporcionarán distintos recursos como gestos o imágenes.

Al encontrarse en entorno natural será una oportunidad para evaluar la reacción de ICI en un contexto en el que hay mucha gente. Al tratarse de una situación social los refuerzos que se proporcionen serán muy contenidos, haciendo visibles siempre las competencias de la paciente.

La duración de todas las actividades variará en función de la actitud de la paciente y de cómo responda. Si en una actividad en entorno natural la paciente se encuentra motivada y la comunicación está siendo satisfactoria, se podrá alargar ésta todo lo que sea necesario, teniendo en cuenta que el objetivo principal es la generalización de los aprendizajes formales en actos comunicativos normalizados.

ACTIVIDADES

Esta sesión contará con un esquema nuevo, en el que se intercalaran actividades o tareas que se realizarán dentro de sesión y otras fuera (cafetería o sala de observación).

Para esta sesión se han planteado dos actividades que sabemos que ICI conoce y controla, es importante tener en cuenta las novedades que se presentan en cada sesión ya que la conducta de ICI varía en función de esto. Para esta sesión, ya que vamos a introducir el cambio de entorno, las actividades llevarán una dinámica similar a la utilizada en anteriores sesiones sin añadir mucho más vocabulario que pueda suponer una novedad y añadir más complejidad para ICI.

Se continuará con el intercambio de roles, en este caso se hará de manera sutil, para que primero ICI tenga el modelo y posteriormente sea ella quien decida hacerlo. A lo largo de todas las actividades los terapeutas actuarán a modo de conciencia de ICI para apoyar su evocación y garantizar el éxito comunicativo en estos nuevos entornos, teniendo especial cuidado y protegiendo la imagen que proyecta.

Es primordial que ICI comprenda que la comunicación tiene una consecuencia y que gracias a esta comunicación puede realizar lo que el resto de personas hacen.

ACTIVIDAD Nº1: COCHE

A lo largo de esta actividad, se trabajarán secuencias ya conocidas para ICI, que suceden dentro del coche. Ponerse el cinturón, subir o bajar la ventanilla, subir o bajar la radio...

En esta sesión se incluirán materiales físicos para contextualizar y hacer más real el juego. Se trata de una actividad motivante, y conocida para ICI que nos ayuda a garantizar su implicación en la sesión.

ACTIVIDAD Nº2: MÉDICOS

La primera actividad será la que trabaja el campo semántico de los médicos. Para realizar esta actividad se necesita un botiquín que estará dentro de un armario el cual no estará abierto. Para ello, necesitaremos pedir la llave a la profesora correspondiente.

La primera vez uno de los terapeutas será el que proporcione el modelo a ICI de cómo pedir la llave. La llave que se entregará no será la correcta y se tendrá que volver a pedir la llave de nuevo. Esta segunda vez, será ICI quien se dirija a la profesora y se lo pida, habiendo tenido el ejemplo anterior y con la ayuda de los terapeutas.

Una vez se haya conseguido el botiquín, los terapeutas comenzarán a jugar con ICI. Trabajando el mismo vocabulario que la sesión anterior e intercambiando los roles de quien es el médico y quien el enfermo. Una vez lo hayan realizado los tres se continuará con la siguiente actividad.

VIDEO 1

Tras esto, los terapeutas preguntarán por PVD y ACB, las cuales no están en esta sesión, por lo que se preguntarán si será buena idea preguntar por ellas, para ello, se irá de nuevo a la sala de observación y se le preguntará a SHH si sabe donde se encuentran. A esto SHH contestará negativamente y les indicará que podían mandarlas un video para ver si se las puede localizar.

El móvil estará escondido dentro de la sala de sesión, por lo que deberán buscarlo para mandar el video.

ACTIVIDAD Nº 3: PELUQUERIA

En esta actividad se elegirá quien es el peluquero y se rotará este papel en tres ocasiones. Se le darán dos opciones sobre qué quiere que se haga en el pelo (cortar o lavar). El vocabulario trabajado en esta actividad será cepillo, tijeras, secador... las cosas necesarias para esta actividad también se encontrarán dentro del armario, por lo que deberán buscarlo y recoger los materiales.

En un momento dado, uno de los terapeutas comenzará a decir que tiene sed y otro le propondrá que lo mejor es que vaya a comprar una botella de agua. Aquí es donde se introducirá el nuevo entorno ya que primero tendrán que dirigirse a la sala de observación. En la sala de observación, ICI contará que necesitamos agua, porque uno de los terapeutas tiene sed y preguntará si alguien tiene una botella de agua. Se le dará el ejemplo de cómo tiene que hacerlo y se dejará que sea ICI quien lo haga.

En todo momento la atención de los terapeutas se centrará en los asistentes y no en ICI, para que la paciente no sienta que la están evaluando.

Una vez hayan regresado a la sala de intervención y hayan participado los tres, iremos a pagar a la caja registradora, y será entonces cuando termine la actividad. De esta manera, ICI comprenderá cuando puede proponer un tema nuevo y cuando se cambia de juego.

ACTIVIDAD nº4: ESCONDITE

Si tras realizar las actividades anteriores, da tiempo a continuar con el escondite, se realizará, ya que es un juego tremendamente motivante para ICI y que además conoce, por lo que es capaz de proponer variantes nuevas.

En esta actividad se trabajarán los números y la capacidad de ICI para contar. Se le proporcionará el recurso de utilizar los dedos de la mano para representarlos. También, se trabajará una fórmula que pueda utilizar siempre que acabe de contar: “voy”.

Por otro lado, intentaremos garantizar que siempre haya actos comunicativos, dando espacio para que ICI exprese verbalmente y acompañando con lenguaje pasivo para que ella lo vaya integrando en su repertorio que utilizará en sus entornos habituales.

ACTIVIDAD Nº5: EXPLICACIÓN

Tras sonar la alarma, iremos a la sala de observación, en la cual estarán alumnos de segundo, frente a los cuales ICI explicará que actividades ha realizado durante la sesión, con la ayuda de los terapeutas harán un breve relato.

OTRAS CONSIDERACIONES:

- LENGUAJE USADO

- > Ralentizaremos el habla, y la dotaremos de **prosodia**.
- > Evitaremos usar **lenguaje** complejo, simplificando las frases y usando vocabulario **frecuente y sencillo**.
- > Repetiremos las **mismas estructuras sintácticas** durante toda una misma actividad (hemos comprobado que ICI acaba imitando la estructura de frases sencillas si se le proporciona el modelo repetidas veces).
- > Sustituir la expresión “no,no,no...” por otras **estructuras funcionales** (por ejemplo: “no hay”, “no quiero”...).
- > Las terapeutas que entren a sesión se deberán **poner de acuerdo** con respecto a las expresiones usadas con ICI, de forma que se refuerce el **mismo modelo** y que no lleve a confusión.
- > Reforzaremos el **nombre de las terapeutas** en sesión, concretamente en la actividad del escondite, ya que es donde más procede.
- > Usaremos **gestos naturales** concretos que apoyen de forma visual el lenguaje expresado.

- COMPORTAMIENTO

- > Debemos tener en cuenta su capacidad de **discriminación visual** de objetos, evitando que ello dificulte el aprendizaje.
- > Potenciaremos su **vocabulario** apoyándonos en elementos que conoce.
- > Le mostraremos la **utilidad de aprender** palabras nuevas.
- > Siempre trabajaremos sobre sus **centros de interés**.
- > **Evitaremos** centrar nuestra **atención en ella** puesto que la puede incomodar.
- > Emplearemos **refuerzo positivo** verbal para mantener el interés de ICI en sesión.

- > Hacer **repetitiva la actividad** de forma que, el imitar la estructura varias veces, sirva de anticipación para ICI.
- > Hacer hincapié en conseguir **la petición de ayuda** por parte de ICI.
- > Se utilizarán distintas estrategias para **controlar la conducta** de ICI.
- **OBSERVACIÓN**
 - > Durante la sesión comprobaremos si hay **comprensión del vocabulario** usado.
 - > Comprobar si entiende cuándo **empieza y termina una actividad**.

ANEXO 2

FICHA DE SEGUIMIENTO

FECHA: 08-02-2018

NOMBRE DEL PACIENTE: ICI

Nº DE REGISTRO: 15

VALORACIONES RECOGIDAS

OBJETIVO DE LA SESIÓN LOGOPÉDICA:

- **Introducir nociones básicas acerca del Sistema Aumentativo de Comunicación elegido (Panel/Agenda).**
 - Conocer, aprender y generalizar los nombres de las terapeutas en sesión, esencial para mejorar la relación terapeuta-paciente.
 - Reconocer qué personas participarán en la sesión (terapeutas e ICI).
 - Asociar una imagen (pictograma y/o foto real) a un determinado contexto en sesión.
 - Organizar la sesión a través de imágenes que muestran cada una de las actividades que se van a realizar.
 - Reconocer el inicio y el final tanto de la propia sesión como de cada una de las actividades que se desarrollarán en ella.
 - Identificar los momentos o contextos en los que puede proponerse o no un juego ayudándose del reconocimiento de los inicios y finales.
 - Fomentar la iniciativa en la toma de decisiones (escoger una actividad) y en la expresión de gustos o apetencias (comunicación oral o gestual) en el momento de escoger cada actividad (elegir una de su gusto o rechazar una propuesta ajena).
 - Comunicar lo que se ha realizado durante la sesión a su acompañante (madre y/o padre) una vez ésta termine.

- **Aumentar el léxico comprensivo y expresivo de algunos de los campos semánticos más funcionales en su vida diaria (animales, ropa, alimentos,...) así como peticiones (ayuda) y expresión de deseos (quiero...).**
- **Estimular la morfosintaxis para llegar a producir frases de dos o tres elementos.**
- **Dotar de funcionalidad y sentido cualquier intención comunicativa y cualquier intervención que se aprecie tanto oral como gestual.**
- **Disminuir conductas desadaptadas dentro de sesión por medio de la anticipación de esa conducta y la extinción una vez aparezca.**
- **Incidir en la mejora de la precisión articulatoria a la hora de expresar tanto palabras como sintagmas u oraciones.**

NOMBRE DEL TERAPEUTA/COTERAPEUTA: PVD, ACB

LOGROS:

El objetivo de esta sesión era la implementación de nuevo vocabulario mediante nuevos contextos como la peluquería o los médicos. Y trabajar la toma de decisiones y fomentar su iniciativa mediante contextos lúdicos. El coche va a ser la secuencia donde se tome la decisión de que hacer después. A partir de tomar la decisión se trabajará el vocabulario mediante diferentes campos semánticos mencionados anteriormente.

En un primer momento los terapeutas e ICI entran en la sala de sesión y como siempre sucede la secuencia de “quitarse los zapatos”. ICI mira a PVD para pedirle ayuda, pero creemos que no lo hace por el tema de la vergüenza. PVD la da el modelo y le dice que si necesita ayuda diga “ayuda” + gesto. Y en ese momento pide ayuda.

A continuación, ICI se levanta y se sienta en las sillas del “coche”. Aquí se puede observar que tiene preservada la MLP. ICI decide ser quien conduce el coche. Los terapeutas la preguntan que es lo que hay que hacer al montarse en el coche. Pero ella no se acuerda del cinturón. En el momento en que PVD hace el gesto ella espontáneamente expresa “/bubo/” (cinturón). En este momento lo que han hecho es sustituir la conducta por una palabra.

Después de realizar la secuencia del coche, JCR la pregunta a ICI “¿Dónde vamos?” a lo que ICI no responde. Entonces es JCR el que decide ir a la peluquería. ICI decide que JCR sea el peluquero, a lo que este la pregunta: “¿Qué quiere usted, lavar o cortar?” A lo que ICI responde: “Cortar”. En este juego rotan los roles 3 veces.

Tras terminar el juego, ICI se tumba en el suelo y se hace la dormida (conducta). PVD se dirige a ella y la da la oportunidad de expresar que es lo que la pasa con dos opciones de respuesta y después la da el modelo, pero ella no accede. PVD y JCR extinguen la conducta y se dirigen al coche a cambiar de actividad. Deciden ir al médico los dos terapeutas mientras ICI sigue tumbada en el suelo. ICI retoma el juego, pero por poco tiempo.

Poco después deciden jugar al juego del escondite e ICI se pone a contar ella sola en la esquina. Durante el juego del escondite cambia de rol continuamente sin terminar el juego. PVD al ver esta conducta, la vuelve a preguntar que es lo que quiere si cambiar de juego o seguir jugando al escondite a lo que ella responde: /dite/.

A continuación, vuelven a la secuencia del coche, pero ella se esconde. Extinguen la conducta. ICI se tumba y se quita las gafas. Mira a JCR y señala la bata expresando: /joe/. JCR es el encargado de hacerle el masaje a ICI. ICI como lo quieres: ¿Fuerte o flojo? ICI responde: /erte/. ICI se descontrola y en el momento que PVD se tumba en el suelo. ICI se va a jugar al escondite. Se pone a contar en la pared y después se pone a cortar el pelo a JCR. Cambia de juego continuamente y se hace la dormida. Tras estar continuamente cambiando de juego. Suena la alarma y acaba la sesión. A lo que ella responde: /jo/.

Hipótesis de este comportamiento: Creemos que ICI tiene esta conducta por un exceso de confianza con los terapeutas.

En la sala de observación, propone el juego de pintar. Se acuerda de lo que estuvieron pintando en la sesión de formación y pide pintar.

Madre:

La madre nos comenta en la sala de observación, que normalmente no suelen estar en casa. Normalmente ICI por las mañanas va al cole y por la tarde va a piscina o a Torrelavega. En los momentos que tienen libres suelen ir al parque.

Le gusta mucho jugar a la pelota con el padre en el pasillo de casa. Y cuando no juega a la pelota, saca todos sus juguetes y habla con ellos (juego simbólico). Le gusta mucho meter los bebes a la cama.

Dato relevante: la madre nos cuenta sorprendida que la semana pasada fueron a un restaurante e ICI estaba muy colaboradora. Se mantuvo sentada en la silla durante la comida e interactuaba con los camareros y demás personas que se encontraban allí de una manera natural. Ella era quien decidía que es lo que quería comer y se encargó de pagar al chico. (PRAGMÁTICA)

***Datos para tener en cuenta- próxima sesión:**

Cuando quiere seguir jugando, pero ha sonado la alarma tenemos que expresar la emoción del momento: “Que pena porque nos lo estábamos pasando muy bien... pero hay que irse”. Dejar claro que ha estado muy divertido pero que se acabó.

Datos relevantes de la sesión:

- ✚ Funciona mejor en espontaneo, sin juegos impuestos y preguntando si quiere o no hacer las cosas
- ✚ La actitud de ICI en presencia de sus padres es mucho más desinhibida y “burlona” que cuando está únicamente en presencia de los terapeutas
- ✚ ICI se mantiene conectada durante toda la sesión, pero la aparición de conductas se acentúa al final de la sesión.

MOTIVACIÓN:

La motivación de ICI ha sido reseñable durante toda la sesión. A pesar de las conductas que han ido apareciendo, ICI se mantenía conectada en el juego y atenta a lo que iba ocurriendo.

DATOS RELATIVOS AL TERAPEUTA:

- Su actitud ha sido muy buena durante las conductas de ICI, siendo capaz de reconducirla en todas las ocasiones que esta se ha presentado
- Mantiene una prosodia marcada que motiva a ICI y le ayuda a comprender e imitar las palabras y frases.
- Utiliza muchos gestos y expresiones faciales para acompañar el habla.
- Muy buena coordinación con la otra terapeuta en todo momento.

DATOS RELATIVOS AL COTERAPEUTA:

- Ha mantenido una actitud motivadora para conseguir que ICI participase en las actividades.
- Las producciones tienen una prosodia muy notable que ayuda a comprender e imitar los modelos verbales.
- Utiliza muchos gestos y expresiones faciales para acompañar el habla.
- La compenetración con la terapeuta principal ha sido evidente.

RECOMENDACIONES PRÓXIMA SESIÓN:

- Dotar a la madre de una serie de pautas para poder comunicarse con ICI cuando realiza alguna conducta desadaptada, de manera que la paciente pueda expresar qué es lo que la sucede.
- Utilizar un lenguaje más sencillo.
- Determinar de manera más precisa que modelos le vamos a proporcionar a ICI y utilizar ambas terapeutas el mismo modelo.
- Utilizar estructuras más simples, con un máximo de dos elementos
- Centrar las sesiones en los campos semánticos que utiliza y en peticiones: pedir perdón, pis y ayuda.
- Marcar el inicio y final del juego.
- Marcar el inicio y final de sesión.
- Poner más imágenes de los mismos juegos para que tenga la oportunidad de reflejar en el panel que quiere repetir el juego.
- Utilizar las verbalizaciones “otra vez” o “quiero más” para repetir un juego.

- Incluir juegos que no sean tan de su agrado para comprobar su capacidad de elección y su finalidad (si elige aleatoriamente o si de verdad se rige por sus gustos).
- Adaptar todas las actividades en cuanto a motricidad fina, tiempos de atención, disminuir los estímulos...
- **AUMENTAR EL NIVEL DE EXIGENCIA CONDUCTUAL Y VERBAL** (Sin hacerle consciente de que no entiende o no expresa bien)
 - ¿En qué momentos insistiremos más para que exprese?
 - Introducir órdenes más directas
 - ¿Cuántas veces insistiremos que vuelva?
 - Cuando veamos que se está yendo, preguntarle porque se va.
- En cuanto al trabajo de su expresión: **CENTRARSE MÁS EN ESTRUCTURAS FUNCIONALES QUE EN EL LÉXICO EN SÍ.**
- **CONDUCTA DISRUPTIVAS** (*Llamadas de atención*):
 - ¿Cómo evitar estas conductas o evitar que aparezcan?
 - ¿Qué hacer o decir cuando aparecen estas conductas?
 - ¿Qué estrategias darle cuando aparecen estas conductas?
 - Mayor exigencia para evitar las conductas y determinar los momentos concretos donde nos pondremos más serias.
- A largo plazo:
- Enseñarle juegos acordes a su edad y en qué momento es adecuado proponerlos.
- Como involucrar a la familia en la intervención (Conductas)

OTROS:

- **Adaptar todas las actividades en cuanto a motricidad fina, tiempos de atención, disminuir los estímulos...**
- **AUMENTAR EL NIVEL DE EXIGENCIA CONDUCTUAL Y VERBAL** (Sin hacerle consciente de que no entiende o no expresa bien)
 - **¿En qué momentos insistiremos más para que exprese?**
 - **Introducir órdenes más directas**
 - **¿Cuántas veces insistiremos que vuelva?**
 - **Cuando veamos que se está yendo, preguntarle porque se va.**
- En cuanto al trabajo de su expresión: **CENTRARSE MÁS EN ESTRUCTURAS FUNCIONALES QUE EN EL LÉXICO EN SÍ.**

ANEXO 3

INTERVENCIÓN PRAGMÁTICA <i>(Material creado por el PRODA)</i>			
DESCRIPCIÓN DEL JUEGO:			
PARTICIPANTES/ROLES	MATERIALES	PARTES DEL JUEGO/DURACIÓN:	UBICACIÓN:
OBJETIVOS GENERALES:		OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	
METODOLOGÍA:		CAMPO SEMÁNTICO:	
<u>CATEGORÍAS/SUBCATEGORÍAS:</u>		ESTRUCTURAS SINTÁCTICAS POR PARTES DEL JUEGO:	
APOYOS A TENER EN CUENTA		REFUERZOS	

ANEXO 4

26 de octubre de 2017

CÓMO MEDIR LAS CONDUCTAS

CONDUCTAS BIEN DEFINIDAS	
<ul style="list-style-type: none"> • Conducta observable: 	
¿Qué hace ICI cuando evita la tarea? Desde que evita la tarea hasta que vuelve.	
¿Cuántas veces surge esta conducta?	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Cómo reacciona ante el comportamiento de las terapeutas?	
¿Qué recurso utilizan las terapeutas?	

¿Cuál es la respuesta de ICI ante las ayudas proporcionadas por las terapeutas?	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: 	
¿Qué hace ICI cuando evita la tarea? Desde que evita la tarea hasta que vuelve.	
¿Cuántas veces surge esta conducta?	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Qué recurso utilizan las terapeutas?	
¿Cuál es la respuesta de ICI ante las ayudas proporcionadas por las terapeutas?	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: 	
¿Qué hace ICI cuando evita la tarea? Desde que evita la tarea hasta que vuelve.	
¿Cuántas veces surge esta conducta?	

¿Qué recurso utilizan las terapeutas?	
¿Cómo reacciona ante el comportamiento de las terapeutas?	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: 	
¿Qué hace ICI cuando evita la tarea? Desde que evita la tarea hasta que vuelve.	
¿Cuántas veces surge esta conducta?	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Cómo reacciona ante el comportamiento de las terapeutas?	
¿Qué recurso utilizan las terapeutas?	
¿Cuál es la respuesta de ICI ante las ayudas proporcionadas por las terapeutas?	

ANEXO 5

CUESTIONARIO PARA LOS PADRES

CÓMO MEDIR LAS CONDUCTAS

CONDUCTAS BIEN DEFINIDAS	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: CONDUCTAS QUE APARECEN CUANDO ALGO NO LE GUSTA 	
Qué conducta aparece cuando algo no le gusta	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Qué conducta inicia? Desde que empieza la actividad-tarea hasta que la retoma.	
¿Cuántas veces surge esta conducta en una sola actividad?	
¿Cómo reacciona ante el comportamiento del adulto?	

¿Qué recurso utilizan los adultos?	
¿Cuál es la respuesta de ICI ante las conductas del adulto?	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: CONDUCTA PARA CAMBIAR DE ACTIVIDAD 	
Qué conducta aparece cuando quiere cambiar de actividad, juego, etc.	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Qué conducta inicia? Desde que empieza la actividad-tarea hasta que la retoma.	
¿Cuántas veces surge esta conducta en una sola actividad?	

¿Cómo reacciona ante el comportamiento del adulto?	
¿Qué recurso utilizan los adultos?	
¿Cuál es la respuesta de ICI ante las conductas del adulto?	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: COMIENZA A HACER ALGO EN LUGAR DE SEGUIR CON LA ACTIVIDAD 	
Qué conducta aparece cuando quiere cambiar de actividad, juego, etc.	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Qué conducta inicia? Desde que empieza la actividad-tarea hasta que la retoma.	

¿Cuántas veces surge esta conducta en una sola actividad?	
¿Cómo reacciona ante el comportamiento del adulto?	
¿Qué recurso utilizan los adultos?	
¿Cuál es la respuesta de ICI ante las conductas del adulto?	
<ul style="list-style-type: none"> Conducta observable: GRITOS, VOCES, GOLPEAR, ETC. 	
Qué conducta aparece cuando quiere cambiar de actividad, juego, etc.	
¿En qué momento ocurre esta conducta?	
¿Qué conducta inicia? Desde que empieza la actividad-tarea hasta que la retoma.	

¿Cuántas veces surge esta conducta en una sola actividad?	
¿Cómo reacciona ante el comportamiento del adulto?	
¿Qué recurso utilizan los adultos?	
¿Cuál es la respuesta de ICI ante las conductas del adulto?	

ANEXO 6

Tabla 1: Análisis de las conductas más frecuentes.

CONDUCTAS DESADAPTADAS MÁS FRECUENTES (TABLA 1)			
<u>TIPO DE CONDUCTA</u>	<u>INTENCIÓN</u>	<u>NOMBRE DE LA CONDUCTA</u>	<u>CÓMO SE INTERVIENE</u>
- Se va de la tarea	Evitación de la tarea por complejidad de ésta (parece que le cuesta reconocer que no sabe o no puede y prefiere irse)	Conducta no disocial*	Extinción
- Hace cosquillas - Se sube encima de los terapeutas	Iniciar un juego, conducta comunicativa	Conducta intencional	Modelado
- Tira objetos - Grita	Llamar la atención, exceso de confianza	Conducta disocial*	Poner límites
- Grito con aleteo	Exceso de excitación, cuando está muy contenta	Conducta no disocial	No se ha intervenido

ANEXO 7

Tabla 2: Definición de conducta disocial, no disocial e intencional.

Conductas disociales*	Las conductas disociales o desafiantes abarcan un rango de comportamientos anormales de una intensidad, frecuencia y duración tales que conllevan una alta probabilidad de poner en peligro la integridad física del sujeto o la de los individuos de su entorno. Éstas siempre
------------------------------	---

	implican una alteración de la actividad y la participación social del individuo.
Conductas no disociales*	Estas conductas pueden ser silentes y motivar una falta de atención por parte de cuidadores (por ejemplo, pasividad, estereotipias de balanceo incoercibles, conductas no colaboradoras, falta de cumplimiento, aislamiento); o perturbadoras (hiperactividad, gritos incontrolados, escapadas, demanda constante de atención).
Conducta intencional	Las conductas tienen una intención, bien sea comunicativa o lúdica.

ANEXO 8

25/01/2018

FORMACIÓN CONDUCTAS

1. Conducta:

- Complejidad: Cuando aumenta la dificultad de algunas de las tareas, la niña, utiliza la estrategia de evitar la tarea debido a que ella es consciente en todo momento de su dificultad. Esta conducta la hemos podido ver en las actividades de: “vestir a los bebés”, “repetir una serie de palabras de más de dos o tres elementos”.

- Recurso utilizado: Cuando aparece esta conducta, utilizamos el recurso de extinción. Ignorar e intentar que la niña vuelva a poner atención en la actividad utilizando estrategias como el susurro y mucha motivación para que vea lo bien que nos lo estamos pasando.

2. Conducta:

- Disminución de la atención: El tiempo de atención de la niña es reducido. Esto quiere decir que, si la actividad es muy extensa, su atención disminuye y aparecen conductas de evitación. Lo hace conscientemente para expresarnos sus deseos. Esta conducta la hemos podido durante la evaluación, en actividades como repetir frases o palabras. Porque las tareas eran muy extensas y estructuradas.
- Recurso utilizado: Ante esta conducta utilizamos el modelo verbal con dos opciones de respuesta para que sea ella misma quien nos comunique, si lo hace porque no le gusta el juego, porque se aburre.

3. Conducta:

- Proposición de juego: la niña tiene mucha intención comunicativa. Por lo que a veces utiliza estas conductas para proponer juegos o para pedir que cambien de juego. Esta conducta la hemos podido ver en algunas sesiones, cuando se levanta en medio de una actividad y se dirige hacer otra cosa. (Se levanta de la silla del “coche” y se pone a jugar al escondite). Por otro lado, aparecen unas conductas similares en las que se tumba en el suelo y se hace la dormida, es una manera de alargar el juego es consciente en todo momento de lo que hace.

- **Recurso utilizado:** Cuando aparece esta conducta. En este caso la estrategia no es tanto a eliminar la conducta si no a darle intención y funcionalidad. Para eso, la preguntamos el porqué de ese comportamiento. En el caso de que no haya respuesta se la ofrecen dos tipos de respuesta como: ¿No te gusta o te aburres? Si seguimos sin respuesta, se la da el modelo directo, es decir: “Si quieres cambiar de juego, dinos, cambio”. Con esto lo que queremos es que la paciente exprese sus deseos.

4. *Conducta:*

- **Confianza:** En el momento en el que la paciente se siente a gusto y tiene exceso de confianza, aparecen conductas de tirar objetos, golpear con los objetos... Esto ocurre porque no tiene control sobre la situación. Estas conductas las hemos podido ver en algunas sesiones como por ejemplo en la actividad de compras o médicos, que tira los objetos al aire. O cuando aparece algún familiar, utiliza un comportamiento más infantilizado. Es una manera de llamar la atención, porque no tiene recursos para decir lo que siente.
- **Recurso utilizado:** Ante estas conductas, la damos el modelo correcto. ¿Es decir, primero se la dice con un tono serio “Eso no se hace, tu no querías hacernos daño, ¿ah que no? Ya lo sé”. Y después se la ofrece la oportunidad de volverlo hacer de manera correcta con ayuda.

5. *Conducta:*

- **Agresiva:** Esta conducta suele aparecer siempre al final de la sesión. Es una conducta por exceso de confianza, pero más dirigida a llamar la atención porque no quiere que la sesión se acabe. En ese momento la niña tira las botas. Esta conducta aparece cuando la paciente está muy excitada por la situación y

por lo tanto es de riesgo alto puesto que ella no lo hace intencionalmente, pero puede romper cosas o incluso hacer daño.

- Recurso utilizado: Es fundamental cortar o eliminar esta conducta. Para que la conducta no vaya a más, salimos de la sala de sesión y esperamos a los familiares en el pasillo. Es decir, quitamos el refuerzo positivo que es para ella entrar en la sala de observación y contar lo que ha estado haciendo. Es una manera de eliminar la conducta. Nos dirigiremos a ella y le diremos que lo que ha hecho no ha estado bien y por eso no entramos en la sala de observación de una forma pausada y serias, pero sin enfadarnos.

En casos en los que las conductas de tirar o lanzar objetos sean intencionadas le daremos consejos de como expresar su enfado de una manera verbal.

Utilizando ejemplos propios, como, por ejemplo:

- ¿Te acuerdas cuando la tiraste un día un zapato a Patri o el abrigo de papa o tiraste el ordenador? ¿A que no la querías hacer daño?
- Yo cuando me enfado digo me he enfadado, no hace falta tirar el ordenador.
- Me voy a la habitación porque eso lo hacen los mayores y tu eres una chica mayor como yo.
- Nosotras sabemos que no quieres hacernos daño.

La mayoría de las conductas (primera, segunda y tercera) están dirigidas a expresar deseos o emociones, por eso es fundamental ponerles palabras a esas conductas. Si es ella quien propone el juego, debemos reforzar esta conducta, pero de una manera pausada para no sobreexcitar a la niña. En momentos en los que ella propone el juego aparece un aumento de vocabulario puesto que los juegos

que ella propone son juegos que ella tiene interiorizados y controla. En este momento es recomendable dejar quien sea ella quien maneje la situación.

ANEXO 9

22/02/2018

PAUTAS PARA SUSTITUIR CONDUCTAS POR LENGUAJE

Dar dos opciones de respuesta, es decir, anticiparse a la conducta.

- a. En un primer momento, se la anticipa lo que van a hacer durante la mañana. Como, por ejemplo: “Tenemos que vestarnos para ir al cole porque mamá tiene que ir a trabajar”.
- b. Las opciones de respuesta tienen que ser cerradas. En el momento en el que vaya a aparecer la conducta, la preguntaremos: “¿No quieres ir al cole?”, “¿Quién quieres que vaya mamá o papá?”. Siempre intentando sustituir la conducta por lenguaje.
- c. Utilizar la Tablet como recurso positivo y como distractor mientras se vista o desayune. Siempre anticipando que cuando se termine se dejará la Tablet y nos iremos al cole. Intentar buscar un juego o video que dure más o menos el tiempo que tarde en realizar la función. O poner música para que sea más motivante para ella.
- d. Reforzar positivamente y de una manera pausada cuando realice bien las tareas. Hablarla de una manera más adulta. Siempre diciéndola: “Muy bien, es que ya eres una chica mayor”. Intentar no reñirla, ya que esto hace que aumente o se refuerce su conducta.

ANEXO 10

TABLA DE REGISTRO DE CONDUCTAS

SELECCIONA UNA CONDUCTA QUE SE DE CON FRECUENCIA EN EL CONTEXTO FAMILIAR Y TRATA DE ANALIZAR QUÉ SUCEDE Y CÓMO INTERVIENES.

TIPO DE					
CONDUCTA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
Qué conducta:					
Hora					
Contexto-lugar					
Personas involucradas					
Duración					
Respuesta del adulto					
Reacción de la niña después de la corrección del adulto					
Observaciones					

ANEXO 11

HOJA DE REGISTRO CONDUCTA

SEMANA 11-12-2017

TIPOS DE CONDUCTA	PAUTA	RESULTADOS	OBSERVACIONES
<i>CONDUCTAS DESADAPTADAS CUYO ORIGEN POSIBLE ES LA COMPLEJIDAD DE LA TAREA</i>			
<i>CONDUCTAS DESADAPTADAS CUYO ORIGEN ESTÁ EN LAS DIFICULTADES COMUNICATIVAS</i>			
<i>CONDUCTAS DESADAPTADAS QUE SE PRODUCEN POR UN EXCESO DE CONFIANZA</i>			

ANEXO 12

TABLA 3: Resultados del análisis de la evaluación inicial, número de veces que aparecen las conductas en las dos sesiones (duración 45').

<i>Sesión inicial</i>	<i>Nº de veces que aparecen</i>
<i>Sesión 1 (26-10-17)</i>	8
<i>Sesión 2 (02-11-18)</i>	10
<i>Porcentaje total</i>	18

ANEXO 13

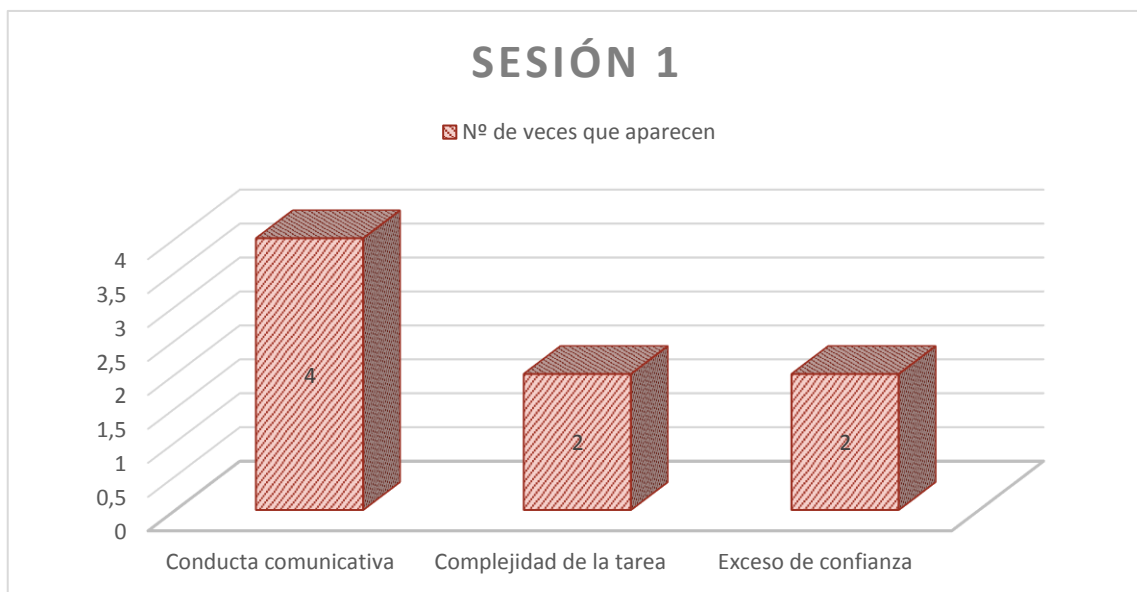
Tabla 4: Resultados del análisis de la primera sesión; tipo de conducta, número de veces que aparece y el porcentaje.

Sesión 1 (26-10-17):

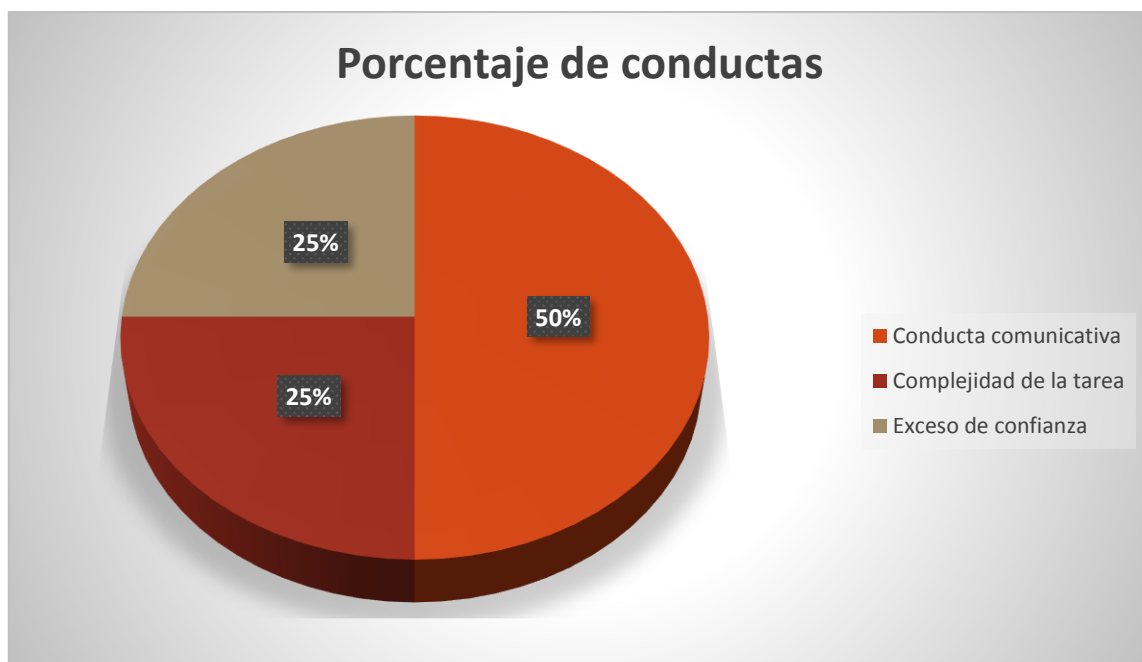
<i>Tipo de conducta</i>	<i>Nº de veces que aparecen</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Conducta comunicativa</i>	4	50%
<i>Complejidad de la tarea</i>	2	25%
<i>Exceso de confianza (llamar la atención)</i>	2	25%

ANEXO 14

GRÁFICAS:



Grafica 1



Gráfica 2

ANEXO 15

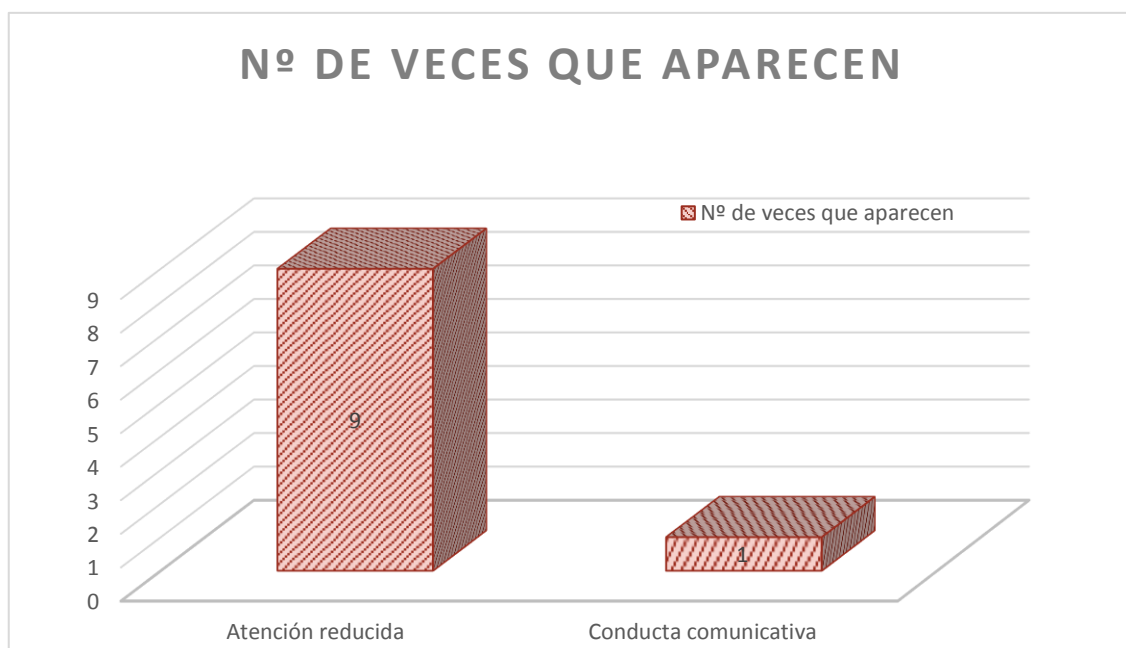
Tabla 5: Resultados del análisis de la segunda sesión de la evaluación inicial:

Resultados de sesión 2:

<i>Sesión 2</i>	<i>Nº de veces que aparecen</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Atención reducida</i>	9	90%
<i>Conducta comunicativa</i>	1	10%

ANEXO 16

GRÁFICAS:



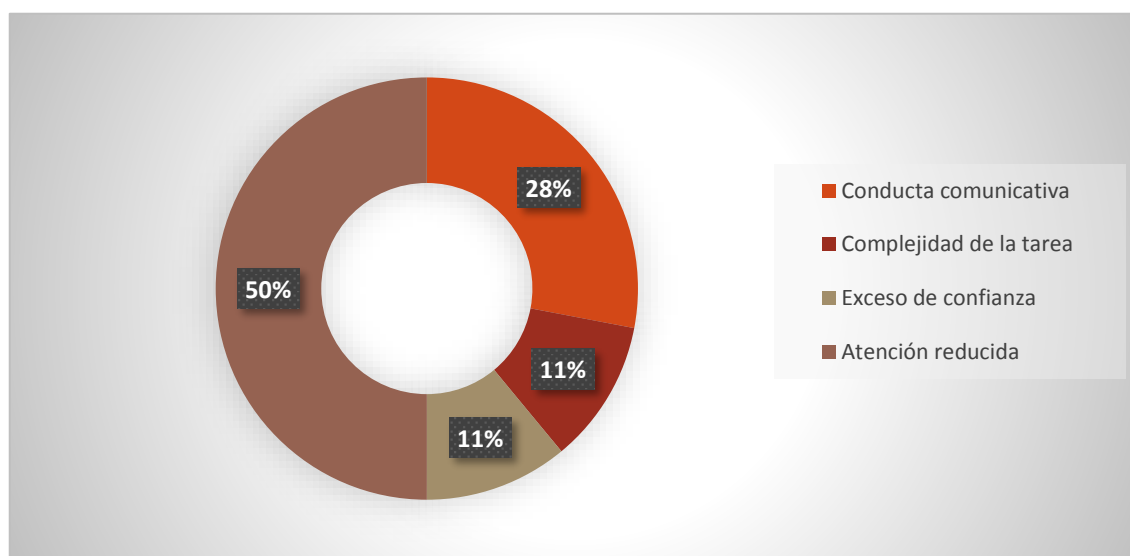
Gráfica 3



Gráfico 4

ANEXO 17

GRAFICA 5: Muestra el porcentaje de aparición de todas las conductas que han aparecido durante la evaluación inicial.



Gráfica 5

ANEXO 18

TABLA 6: Resultados del análisis de las dos sesiones de la evaluación final:

<i>Sesiones finales</i>	<i>Nº de veces que aparecen</i>
<i>Sesión 3 (12-04-187)</i>	5
<i>Sesión 4 (17-05-18)</i>	3
<i>Porcentaje total</i>	8

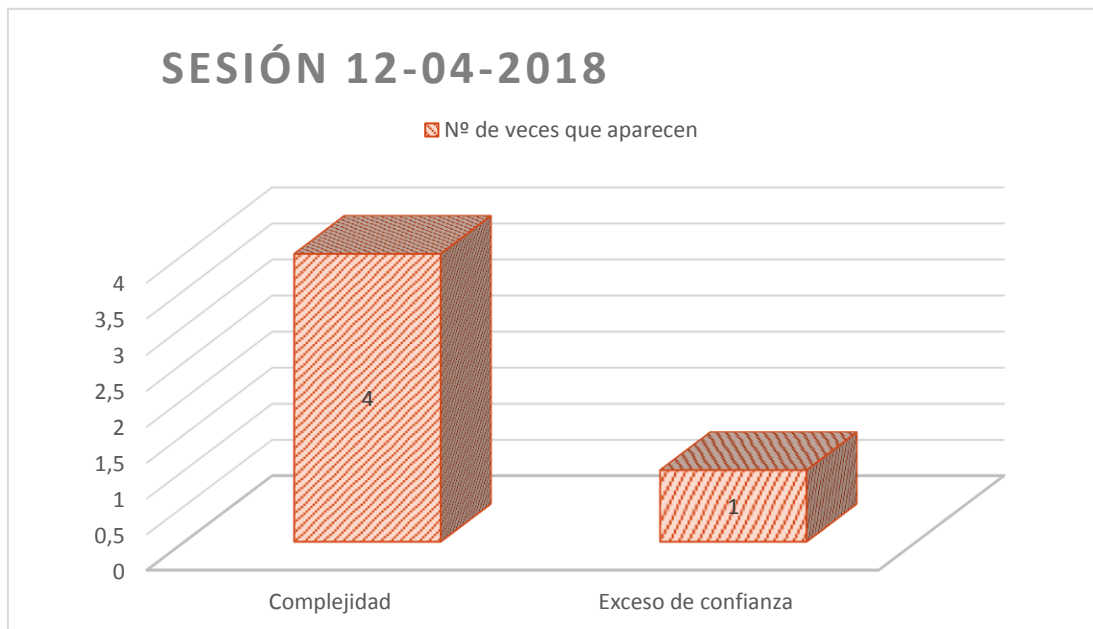
ANEXO 19

TABLA 7: Resultados del análisis de la primera sesión de la evaluación final:

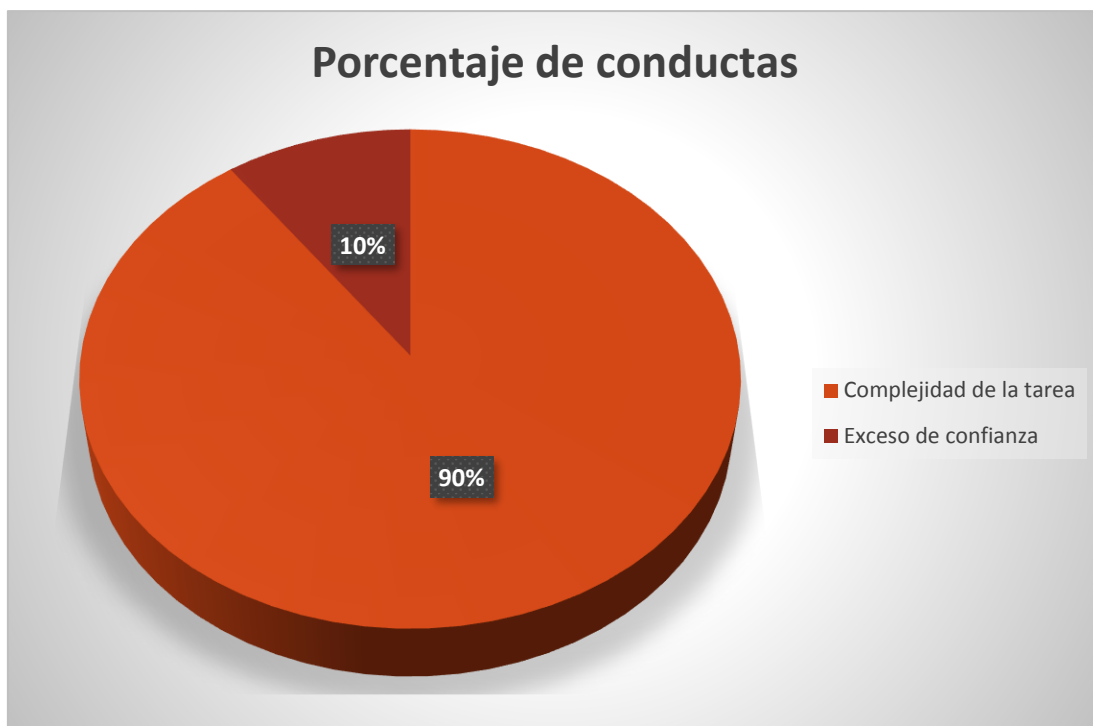
<i>Sesión 3</i>	<i>Nº de veces que aparecen</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Complejidad de la tarea</i>	4	90%
<i>Exceso de confianza</i>	1	10%

ANEXO 20

GRAFICAS:



Gráfica 6



Gráfica 7

ANEXO 21

Tabla 8: Resultados del análisis de la segunda sesión de la evaluación final.

<i>Sesión 2</i>	<i>Nº de veces que aparecen</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Complejidad de la tarea</i>	3	100%

ANEXO 22

Gráficas que exponen el porcentaje de conductas que aparecen en la segunda sesión de la evaluación final:

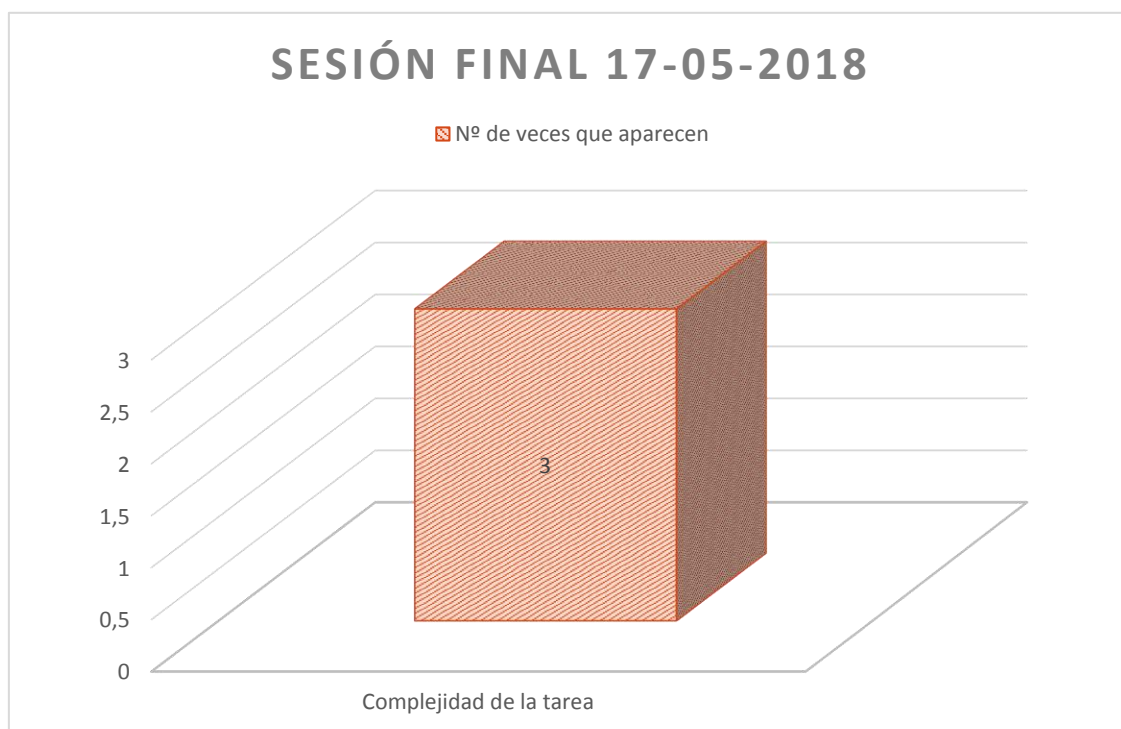


Gráfico 8



Gráfico 9

ANEXO 23

TABLA 10: Evolución de las conductas desde la evaluación inicial hasta la evaluación final:

